UNE PREMIERE APPROCHE POUR L'EVALUATION DE LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE DE RESIDENTS AYANT LA MALADIE D'ALZHEIMER OU APPARENTEE, DANS LE CADRE DE L'EVALUATION INTERNE EN EHPAD.





AGNIEL VERONIQUE



Référence à rappeler : Une première approche pour l'évaluation de la qualité de la prise en charge de résidents ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée, dans le cadre de l'évaluation interne en EHPAD
URL : http://www.utc.fr/; Université de Technologie de Compiègne

RESUME

Auparavant, le devenir des aînés était une préoccupation familiale ; elle est devenue, avec les mutations actuelles vécues dans nos sociétés, un enjeu sociétal qui a donné lieu à un encadrement législatif et réglementaire. Pour les établissements sociaux et médico-sociaux, et plus particulièrement les maisons de retraite, requalifiées Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, après la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la circulaire n°DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux en a précisé les modalités :

les valeurs de qualité et de sécurité sont désormais officiellement au cœur de la démarche de prise en charge et seront aussi évaluées en externe. Les recommandations professionnelles de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence Nationale d'Evaluation des Etablissements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) guident les établissements, déjà sensibilisés par l'outil d'autoévaluation Angélique, dans les grandes lignes de leur réflexion sur ce sujet.

La mission des EHPAD a aussi évolué : plus nombreux sont désormais les résidents accueillis qui ont la maladie d'Alzheimer ou apparentée et qui présentent des troubles du comportement qui peuvent y être associés. Les recherches actives menées partout dans le monde sur cette maladie enrichissent nos connaissances, les bousculent parfois, et ce mouvement implique une nouvelle dimension de prise en charge pour les résidents ayant une forme de démence telle que la définit l'Organisation Mondiale de la Santé.

La Qualité peut être le vecteur de ce changement :

les outils de la démarche d'amélioration continue de la Qualité et de la Gestion des risques, de la roue de Deming, aux méthodes de résolution de problèmes, de l'approche processus à l'analyse AMDEC (Analyse des Modes de Défaillance, de leurs Effets et de leurs Criticités) et à la cartographie des risques, des indicateurs de pilotage aux retours d'expérience et aux questionnaires de satisfaction fondent le diagnostic et dessinent les projets à venir tout en sensibilisant tous les acteurs autour de ces nouveaux enjeux. Ils ont été utilisés à cet effet dans cette étude portant sur l'évaluation de la qualité de la prise en charge de résidents ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée, dans le contexte de l'évaluation interne.

Y sont décrits la fiche action du projet de soins relative à cette problématique, lui-même inclus dans le projet d'établissement, une approche AMDEC centrée autour du parcours du résident, et l'élaboration d'un tableau de bord à partir d'indicateurs sélectionnés. La voie vers l'autoévaluation et l'évaluation externe est ainsi tracée. Ce travail met aussi en avant l'appréciation qualitative de la prise en charge à travers une réflexion sur la Dementia Care Mapping, sur le concept de Person-Centred care, sur l'utilisation des échelles dans ce domaine et leur pertinence, notamment pour mesurer la qualité de vie des personnes, et sur l'impact des approches non médicamenteuses.

A côté de résidents ne pouvant souvent plus exprimer leur avis, comment ne pas se tromper, avec notre subjectivité, ou celle de leurs proches, et être au plus près de leurs besoins ?

Ce questionnement doit rester permanent mais l'objet de cette étude est d'y apporter des débuts de réponse.

Mots clés : démarche qualité ; amélioration continue ; projet de soins ; gestion des risques a priori ; cartographie des risques ; AMDEC ; indicateurs ; tableau de bord ; recommandations qualité ; Dementia Care Mapping ; Person-Centred care ; maladie d'Alzheimer ; échelles ;

instruments de mesure ; EHPAD ; évaluation ; soins auprès de personnes ayant une démence ; éthique ; approche non médicamenteuse ; qualité de vie

ABSTRACT

The future of the elderly used to be a family preoccupation. But with the current mutations undergone by our societies, it has now become a societal challenge which resulted in a legislative and regulatory framework.

For social and medico-social services, and more particularly for retirement homes which have been redefined as EHPAD (nursing homes), since the adoption of Act No. 2002-2 of 2 January 2002 reforming social and medico-social action, the circular No. DGCS/SD5C/2011/398 of 21 October 2011 about the assessment of the activities of the quality of services provided in the social and medico-social homes specified the details about internal and external evaluations.

The values of quality and security are now officially at the heart of care, and will also be assessed by an external committee. The professional recommendations provided by the High Authority of Health (HAS) and the National Agency for the Evaluation of Social and Medico-social homes (ANESM) provide guidelines to the institutions - which have already been made sensitive by the self-assessment tool Angélique – in the general terms of their reflection on that issue.

The EHPAD's mission has also evolved. Nowadays, there are a growing number of residents who suffer from Alzheimer's disease or a similar condition and who may develop behaviour disorders. The active research carried out all over the world on that disease enriches our knowledge, shakes it up sometimes, and that movement implies a new dimension in the nature of care for residents with a form of dementia as defined by the World Health Organization.

Quality may be the instrument of that change:

the tools of the ongoing improvement process of Quality and Risk management measures – from the Deming wheel to new ways of solving problems, from the business process to the Failure modes and Effects Analysis (FMEA) and to risk mapping, from control indicators to feedback and satisfaction questionnaires – are basing the diagnosis and drawing up the new projects to come while making all the actors involved in those new challenges aware of the situation.

They have been used to that end in this study of the assessment of the quality of care for residents suffering from Alzheimer's disease or a similar condition, in the context of an internal assessment.

The action fiche for the health care project on this issue – the project being included in the center's wider project - , the FMEA approach based on the residents' life courses, along with the development of a dashboard created with selected indicators will be described.

The path towards external and self-evaluation has been smoothed. This study also emphasizes the qualitative assessment of care through a reflection on Dementia Care Mapping, on the concept of Person-Centered Care, on the use of scales in that field and their relevance – especially to measure the life quality of persons – , and on the impact of alternative therapies.

Faced to residents who can no longer express their opinions, how can we not be mistaken, with our subjectivity – or their relatives' – and how can we get as close to their needs as we can?

That questioning must remain permanent, but the aim of this study is to find some first answers.

Keywords : quality policy; quality improvement; health care project; prior risk management; risk mapping; failure modes and effects analysis (FMEA); indicators; dashboard; quality standards; Dementia Care Mapping; Person-Centered care; Alzheimer's Disease; scales; measurement instruments; nursing homes; evaluation; care of people with dementia; ethics; alternative therapies; quality of life

SOMMAIRE

INTRODUCTION

La Qualité fait désormais partie intégrante du paysage sanitaire français, dans ses objectifs affichés comme dans ses dispositifs internes et ses méthodes d'évaluation : les premières visites d'accréditation des établissements de santé y ont débuté à la fin des années 90, suite à l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée et du décret n°97-311 du 7 avril 1997 relatif à l'organisation et au fonctionnement de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en santé (ANAES).

Le but de cette accréditation, mise en place à partir de juin 99, était alors de s'assurer que les établissements de santé développaient une démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins délivrés aux patients.

Cette démarche d'amélioration continue, bien implantée dans le monde au niveau industriel et déjà transmise dans la culture des soins d'autres pays, allait faire ses premiers pas dans le domaine de la santé en France qui reconnaissait ainsi que « cette nécessité dans l'industrie s'applique à d'autres secteurs de l'économie. Dans les pays anglo-saxons**,** pour mettre en place une démarche qualité, de plus en plus de pays appliquent le Total Quality Management (TQM) à l'hôpital, concept, synonyme de gestion totale de la qualité ou encore du management de la qualité. Il a pour objet notamment d'améliorer la qualité des soins de façon continue en prévenant les erreurs par un système de formation, d'information et d'organisation. »(**extrait :** ***Le coût de la qualité et de la non-qualité à l'hôpital)***

L'ANAES avait publié en juillet 2000 un document essentiel facilitant la compréhension et la transposition des outils qualité dans ce « nouveau » domaine : « Méthodes et Outils des démarches qualité pour les établissements de santé. », complété ensuite par le tout aussi significatif document de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, en 11/2002, « Modèle de gestion des risques en Etablissements de Santé, Organisation, méthodes et outils. »

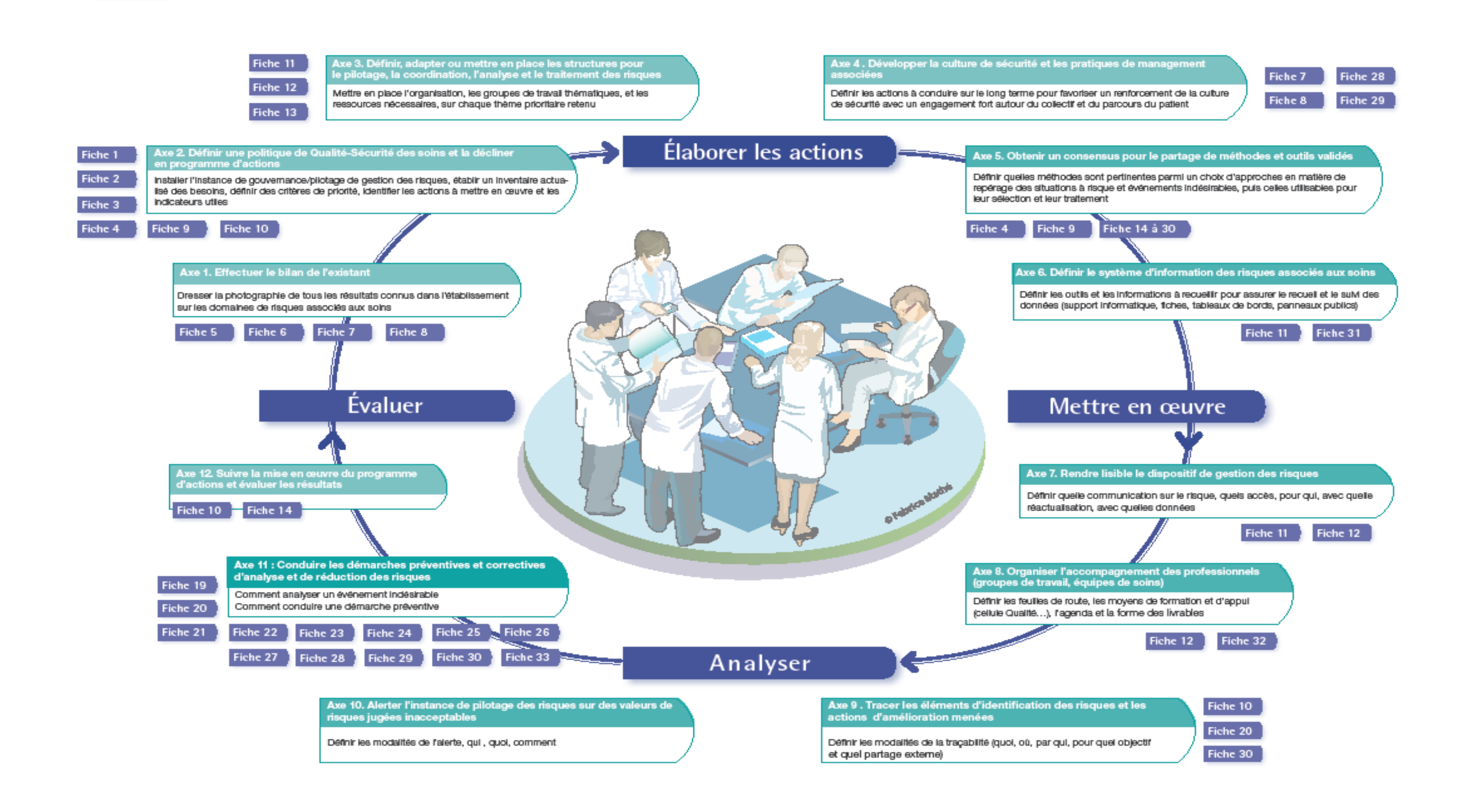
En 2004, la Haute Autorité de Santé se substitue à l'ANAES; depuis, cette autorité publique indépendante mène les procédures de certification des établissements de santé, tout en promouvant les bonnes pratiques et le bon usage des soins auprès des professionnels de santé et des usagers de santé.

Depuis 2010, la troisième version de la procédure de certification s'applique sur le terrain visant notamment à délivrer une information accessible et claire à destination des usagers, leur permettant de disposer d'un élément incontournable pour appréhender la qualité des établissements, et à renforcer sa place en tant qu'outil de management interne aux établissements. La procédure de certification de la HAS s'inspire des modèles américain et canadien, axée sur le parcours du patient, dans le cadre d'une réflexion internationale au sein de l'International Society for Quality in Health Care (ISQUA). Les recommandations de la HAS se retrouvent aussi dans les Guidelines International Network (http://www.g-i-n.net/) et dans son engagement dans des programmes européens, notamment autour de la maladie d'Alzheimer (ALCOVE (ALzheimer COoperative Valuation in Europe) est une action conjointe européenne débutée en avril 2011).

Cette évolution de la procédure de certification et du déploiement de la démarche qualité dans les établissements de santé préfigure des changements en cours et à venir dans le secteur médico-social.

La HAS vient de publier « Mettre en œuvre la gestion des risques associés aux soins en établissement de santé, Guide destiné aux professionnels en charge de la sécurité des soins en établissement de santé », mars 2012, qui reprend les principes de la démarche d'amélioration continue de la qualité et de gestion des risques : ceci peut aussi se décliner en EHPAD.

Les actions thématiques et renvois au guide



L'environnement du secteur a déjà été bien transformé par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui a renforcé les droits des usagers et introduit l'obligation d'évaluations interne et externe :

« Les établissements et services mentionnés à l'article 312-1 procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées (..), tous les 5 ans. (…).Les établissements et services font procéder à l'évaluation de leurs activités er de la qualité des prestations qu'ils délivrent par un organisme extérieur au cours des 7 années suivant l'autorisation ou son renouvellement et au moins 2 ans avant la date de celui-ci» (Code de l'action sociale et des familles Article L312-8)

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) s'inscrivent dans ce contexte, dont les dispositions ont été précisées par la circulaire n°DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Pour accompagner ce changement et ces évaluations, l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux a été créée en 2007 ; elle élabore des recommandations de bonnes pratiques professionnelles servant à l'évaluation en continu des ESSMS et habilite les organismes d'évaluation externe. L'évaluation externe est dans la continuité de l'évaluation interne et « porte de manière privilégiée sur la pertinence, l'impact et la cohérence des actions déployées par les établissements et services, au regard d'une part, des missions imparties et d'autre part des besoins et attentes des populations accueillies (décret n°2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux).

L'évaluation interne est un axe du projet d'établissement et est définie par l'ANESM comme : «l'évaluation interne a pour objectif d'améliorer la qualité des prestations pour les résidents. Elle aidera à adapter le fonctionnement de l'établissement et les pratiques des professionnels aux caractéristiques, aux spécificités, aux attentes et aux besoins des résidents, dans le cadre des missions et des contraintes – en particulier budgétaires – qui lui sont imposées.

Cette évaluation porte une appréciation sur les actions mises en place et leurs effets pour la population accompagnée au regard des caractéristiques de cette dernière, des missions et des valeurs de la structure. »

A côté de ces aspects réglementaires, les EHPAD peuvent aussi décider de procéder à une certification de service SGS Qualicert pour les maisons de retraite ou à une certification AFNOR NF Service X50-058 « Service des établissements d'hébergement pour personnes âgées – Cadre éthique et engagements de service». Le lien entre une certification et l'évaluation externe obligatoire est décrit dans le décret n°2012-147du 30 janvier 2012 relatif aux conditions de prise en compte de la certification dans le cadre de l'évaluation externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux qui ne dispense pas, à ce jour, les établissements certifiés, de l'évaluation externe.

En tant que responsable qualité et gestionnaire des risques en EHPAD, au cœur du mouvement et de la réflexion portant sur l'évaluation interne qui ira au-delà des synthèses auparavant effectuées avec l'outil Angélique, j'ai souhaité réfléchir à une problématique particulière que nous connaissons tous dans nos établissements : l'évaluation interne de la prise en charge des résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

En effet, nous disposons à ce jour de données nombreuses, protocolisées, identifiables et chiffrables transmises par les CCLIN pour évaluer la maîtrise du risque infectieux ; nous bénéficions de travaux effectués depuis plusieurs années par des missions regroupées dans l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux, portant sur le circuit du médicament par exemple et d'autres thèmes organisationnels ; mais comment évaluer l'accompagnement d'une personne, âgée, et connaissant un déclin de ses fonctions cognitives ?

Il s'agit d'une problématique essentielle comme en témoigne les plans Alzheimer en France, aux USA (2012) et les estimations de la World Health Organization :

"11 April 2012 | Geneva -Worldwide, nearly 35.6 million people live with dementia. This number is expected to double by 2030 (65.7 million) and more than triple by 2050 (115.4 million). Dementia affects people in all countries, with more than half (58%) living in low- and middle-income countries. By 2050, this is likely to rise to more than 70%.

Treating and caring for people with dementia currently costs the world more than US$ 604 billion per year. This includes the cost of providing health and social care as well the reduction or loss of income of people with dementia and their caregivers. "

Nous avons repris les définitions de l'ANESM de l'évaluation mais voici une aussi une autre description, proche de la démarche qualité et de son application sur le terrain : « evaluation has been conceptualized as a learning process which involves « considering failures and weaknesses…reflection and critical analysis, recommandations and further action » (Moriarty 2002)[1]

La littérature et la recherche sur le sujet sont vastes au niveau international, des propositions pour limiter le déclin, des échelles pour l'estimer, se multiplient ; ceci donne lieu à des études statistiques cherchant à vérifier la fiabilité de mesure, à estimer l'impact de ces propositions qui se densifient chaque jour un peu plus ; ce panorama est complexe, d'où l'intervention salutaire d'auteurs, comme John Øvretveit - Director of Research, Professor of Health Innovation Implementation and Evaluation Karolinska Institutet, qui donnent des repères pour choisir dans cet arsenal évaluatif.

Nous connaissons de mieux en mieux l'aspect médical de la maladie d'Alzheimer mais nous sommes encore au début de chemin et nul ne peut en guérir, alors l'accompagnement de la personne est encore plus prioritaire : depuis 1997 et le Person-Centred de Tom Kitwood, la personne est au cœur de l'approche, partout dans le monde mais cette approche relève d'une grande complexité, même si des consensus et des guides de bonnes pratiques se diffusent pour aider les aidants et les soignants.

C'est donc une première étude qui prendra en compte les outils qualité tels que l'approche processus, la méthode AMDEC de gestion des risques a priori, la recherche d'indicateurs pour structurer un tableau de bord, ainsi que des sources variées internationales portant sur la maladie, sur les comportements des soignants, sur l'évaluation dans les soins de la démence, que je vous propose afin d'établir une cartographie des risques et des modalités d'évaluation de l'accompagnement de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée en EHPAD.

Pour évaluer les soins et la prise en charge, il faut tout d'abord diagnostiquer et donc connaître cette maladie et les autres formes de démence : en première partie, je vous propose la fiche action sur ce thème, basée sur les recommandations de bonnes pratiques nationales, que j'ai rédigée, avec le médecin coordonnateur, pour le projet de soins de l'établissement, et validée par le psychiatre ; elle trace les grandes lignes de l'accompagnement à offrir, du diagnostic à la prise en charge des troubles, en y associant des objectifs et des premiers indicateurs ;

puis nous verrons plus précisément quel est le parcours d'un résident présentant cette maladie en EHPAD et les risques associés, ce qui nous amènera à réfléchir aux actions et procédures nécessaires pour les limiter ;

pour finir, pour compléter le ressenti et l'appréciation subjective qui donnent déjà une indication sur la qualité de la prise en charge et le « bien être » des personnes, nous réfléchirons à des indicateurs reliés à ces actions décrites ci-dessus, mais aussi à des échelles de mesure, des guides présents sur la scène internationale de façon à en faire une synthèse utilisable sous forme de tableau de bord, pour un pilotage de performance éthique de cet accompagnement?
Retour sommaire

EXEMPLE DE FICHE ACTION DU PROJET DE SOINS : ACCOMPAGNEMENT DE RESIDENTS SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU APPARENTEE

Le projet de soins fait partie du projet d'établissement, élément essentiel de la politique Qualité, qui définit les valeurs, les missions, les priorités et les objectifs stratégiques de l'établissement. Pour chaque thème significatif de la vie en maison de retraite, nous avons rédigé une fiche action qui décline des objectifs opérationnels reliés à la stratégie, et des indicateurs associés.

Notre établissement, conventionné depuis 2008, est une structure familiale, qui accueille 98 résidents dont 58 ont été diagnostiqués par le psychiatre en 2011, comme ayant la maladie d'Alzheimer, à un stade plus ou moins avancé.

Il comprend en effectifs salariés 48,69 ETP, dont en ETP 5,04 administratifs, 0,30 médecin coordonnateur titulaire d'une capacité en gérontologie, 7,10 IDE, 18 aides-soignantes, 1 animatrice, 15,25 ASH, 1 lingère, 1 homme d'entretien, ainsi que des intervenants extérieurs (psychiatre, cardiologue, kinésithérapeutes, orthophoniste, animateurs, bénévole).

Nous utilisons le logiciel Projet de Soins Informatisé de la société ASC2i pour gérer le dossier individualisé de chaque personne accueillie : projet d'accueil, de vie sociale et d'animation, projet de vie, dossier de soins et dossier médical.

OBJECTIF :
PRENDRE « EN SOIN » LA MALADIE D'ALZHEIMER
ET LES MALADIES APPARENTEES

Notre établissement ne comporte pas, à ce jour, d'unité spécifique, de type PASA ou UHR, pour les résidents diagnostiqués comme souffrant de la maladie d'Alzheimer. A partir de l'examen du dossier médical d'entrée, nous nous assurons avec attention que nous avons les moyens nécessaires pour accompagner le résident (notre projet d'établissement prévoit comme critère d'exclusion le risque de fugue estimé élevé).

Cette maladie ne pouvant pour l'instant être guérie, il est essentiel d'accompagner les résidents avec les comportements et l'attention adaptée ; notre psychiatre prescrit les traitements médicamenteux existants, en tenant compte du bénéfice/risque et de la réactivité et tolérance pour chaque résident.

Pour assurer une prise en charge de qualité, nous devons tout d'abord bien identifier la maladie, souvent associée à d'autres troubles du comportement. Ensuite, le personnel, formé, AS , IDE, doit être particulièrement vigilant pour ces personnes, encore plus fragiles. Le suivi médical est assuré par notre psychiatre, en lien avec notre médecin coordonnateur, et est assisté par une orthophoniste présente chaque semaine. Les questions éthiques, concernant notamment le libre choix et le respect de la dignité de chacun, se posent au quotidien et nous y réfléchissons tous ensemble (réunions d'équipe quotidiennes et élargies mensuelle).

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la démence comme « une altération progressive de la mémoire ainsi que de la formation et de l'enchaînement des idées, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie quotidienne depuis au moins six mois ». Dans cette fiche action, nous utilisons ce terme médical, en lui ôtant la connotation péjorative issue du langage courant.

La maladie d'Alzheimer comme les maladies apparentées dont nous traiterons dans cette fiche - la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, les dégénérescences lobaires fronto-temporales - sont des maladies neurodégénératives qui affectent les capacités cognitives, et modifient les réactions émotionnelles et comportementales.

Pour accompagner nos résidents et leur entourage souvent démuni et épuisé face à ces maladies et aux troubles du comportement qu'elles déclenchent, nous veillerons en particulier à offrir un environnement sécurisant, chaleureux, et à maintenir la communication sous des formes adaptées.

REFERENCES DOCUMENTAIRES :

Guide Bonnes pratiques EHPAD – SFGG – 2ème édition 2007 ; Recommandation ANESM « l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social»- février 2009 ; Guide médecin HAS « Maladie d'Alzheimer et autres démences » ; recommandations « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs »- mai 2009 ; Programme AMI (Alerte et Maîtrise de la Iatrogénie Neuroleptiques) – Alzheimer- Indicateurs HAS octobre 2010 ; La revue de gériatrie Tome 36 Mars 2011, Congrès National des Unités de soins, d'évaluation et de Prise en charge de la maladie d'Alzheimer, P109 et supplément Actualités dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer; Neurosciences- D.Purves, G.J. Augustine, D. Fitzpatrick ; W.C. Hall, A.-S. LaMantia, J.O. McNamara, L.E. White, 4ème édition, édition de boeck ; Livre Validation mode d'emploi, techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démence sénile de type Alzheimer, Naomi Feil, 2005 ; site www.francealzheimer.org/ (les approches thérapeutiques non médicamenteuses 21/9/2011, magazine avis de recherche téléchargeable) ; www.sante.gouv.fr/inventaire-neuropsychiatrique-le-dvd.html (formation à l'inventaire neuropsychiatrique).

La recommandation HAS « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées »- mars 2008 a été revue et remplacée par « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge », Décembre 2011

OBJECTIF: IDENTIFIER LES RESIDENTS SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DE MALADIES APPARENTEES ; INFORMER

Retour sommaire

Actuellement, dans la maladie d'Alzheimer qui représente 60-80% des cas de démence chez les personnes âgées, les particularités histopathologiques sont au nombre de 3 :
enchevêtrements neurofibrillaires, plaques amyloïdes, perte diffuse de neurones ; ces caractères sont relevés en particulier dans le néocortex et les structures limbiques (notamment l'hippocampe, l'amygdale et les aires corticales associées). Cependant, le lien entre ces éléments et le déclin cognitif n'est pas systématique ; l'histoire personnelle, d'autres pathologies, interviennent dans la complexité de cette maladie.

Ces éléments ne sont pas discernables à partir d'un seul examen clinique ; les symptômes visibles, et différents examens s'appuyant notamment sur des outils décrits ci-dessous, vont permettre au médecin de proposer un diagnostic.

Cette maladie débute classiquement par un affaiblissement de la mémoire récente et de l'attention et se poursuit par une détérioration des aptitudes linguistiques, visuo-spatiales, de pensée et jugement avec une modification de la personnalité.

Extrait Avis de recherche sitewww.francealzheimer.org/, décembre 2009 : article « la maladie présente dix ans avant le diagnostic » :

Premiers troubles au niveau de la fluidité du langage (10 à 12 ans avant la maladie) puis déclin des capacités attentionnelles et de la mémoire épisodique (8 à 9 ans avant) ; prise de conscience d'une baisse des performances intellectuelles entraînant des symptômes dépressifs (6 à 7 ans avant) ; difficultés à gérer les activités de la vie quotidienne (5 à 6 ans avant) ; accélération du déclin cognitif (3 ans avant).

Elle est difficile à diagnostiquer car elle présente un faisceau de symptômes larges, souvent associés à d'autres troubles comme la dépression ou qui peuvent résulter d'autres causes comme un AVC, une tumeur, une infection grave.

Les autres principales démences pouvant toucher nos résidents sont (extrait HAS) :

Démence vasculaire

Il existe plusieurs formes de démence vasculaire, dont :

-une forme comportant un lien chronologique entre un épisode cérébral vasculaire et l'apparition ou l'aggravation d'un trouble cognitif, évoluant par à-coups.

-une forme plus progressive évoquée sur un profil de troubles neuropsychologiques prédominant sur les fonctions exécutives et comportementales (apathie, hyperémotivité et irritabilité).

Démence à corps de Lewy et démence associée à la maladie de Parkinson

La présence d'hallucinations précoces, essentiellement visuelles, de troubles cognitifs fluctuants centrés sur les fonctions exécutives et/ou de troubles visuo-spatiaux, de symptômes parkinsoniens, de cauchemars, de troubles du sommeil paradoxal (agitation nocturne), d'une somnolence inhabituelle, de fluctuations de la vigilance, de chutes, de pertes de connaissance inexpliquées, d'idées dépressives et d'idées délirantes ou interprétatives doit faire évoquer une démence à corps de Lewy.

La survenue de troubles cognitifs après l'apparition d'une maladie de Parkinson idiopathique est en faveur d'une démence parkinsonienne.

Dégénérescences lobaires fronto-temporales

Il existe plusieurs formes de dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT). Elles sont plus fréquentes chez les sujets âgés de moins de 65 ans et souvent familiales. La démence fronto-temporale (variante frontale ou comportementale), l'aphasie primaire progressive et la démence sémantique (variante temporale) sont 3 phénotypes de DLFT.

Des troubles du comportement inauguraux (apathie, désinhibition) et prédominants par rapport aux troubles cognitifs évoquent une démence fronto-temporale.

PROCEDURE D'IDENTIFICATION DES RESIDENTS SOUFFRANT DE LA MALADIE D'AZHEIMER OU DE MALADIES APPARENTEES

Retour sommaire

Nous sommes en mesure aujourd'hui de mieux identifier ces maladies neurodégénératives et donc de mieux accompagner les patients et leur entourage, en les informant et en proposant des traitements qui peuvent aider à ralentir l'évolution de la maladie.

1. QUI ÉTABLIT LE DIAGNOSTIC ?

Le médecin psychiatre présent chaque semaine dans notre établissement depuis 18 ans, en lien avec le médecin coordonnateur et/ou le médecin traitant du résident, est le plus compétent pour l'identification et la prise en charge de ces maladies.

Le psychiatre, assisté par les soignants, établit ou confirme le diagnostic ; une coordination entre tous les professionnels, ainsi qu'avec l'entourage du résident est indispensable à une bonne appréciation puis à une prise en charge de qualité.

2. COMMENT ÉTABLIR UN DIAGNOSTIC ?

Ce diagnostic est basé sur :

2.1. L'entretien du résident et d'une personne de son entourage proche, avec

-Identification des antécédents personnels et familiaux (maladie d'Alzheimer, risques vasculaires et cérébraux, dépression)

-Traitements anciens et en cours (certains médicaments peuvent induire ou aggraver des troubles cognitifs)

-Activité professionnelle ; niveau de scolarité

-Mode et lieu de vie

-Histoire de la maladie et premiers symptômes apparus (changement de comportement, troubles dans la vie quotidienne): pour chacune des fonctions cognitives, les symptômes évoquant une détérioration intellectuelle doivent être recherchés :

-trouble de la mémoire des faits récents et des faits anciens (biographie du patient) ;

-trouble de l'orientation temporo-spatiale ;

·trouble des fonctions exécutives, du jugement et de la pensée abstraite ;

·trouble du langage ;

·difficulté à réaliser des gestes et des actes de la vie courante malgré des fonctions motrices intactes (apraxie) ;

·difficulté ou impossibilité à reconnaître des personnes ou des objets, malgré des fonctions sensorielles intactes (agnosie).

-Le symptôme isolé de perte de mémoire progressive est un mode habituel d'apparition de la maladie d'Alzheimer ;

-des troubles du comportement initiaux et isolés sont en faveur d'une démence fronto-temporale ou d'une maladie à corps de Lewy. Ils peuvent précéder de plusieurs années le déclin cognitif ;

-un trouble du langage isolé pendant au moins 2 ans suggère une forme de dégénérescence fronto-temporale ou, plus rarement être le mode d'entrée d'une dégénérescence cortico-basale. Si les troubles du langage peuvent être au premier plan d'une maladie d'Alzheimer, ils ne sont jamais isolés pendant 2 ans ou plus.

-des troubles praxiques progressifs sont évocateurs d'une dégénérescence cortico-basale d'autant plus s'ils sont asymétriques. Ce peut être le mode de début d'une maladie d'Alzheimer, mais ils sont rarement asymétriques et isolés.

-Le diagnostic de la démence vasculaire s'appuie sur la présence de symptômes et signes neurologiques focaux et de facteurs de risque vasculaire (notamment hypertension artérielle et diabète), de maladies dysimmunitaires ou d'antécédents familiaux : Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarctus and Leukoencephalopathy (CADASIL), etc.

L'association entre lésions cérébro-vasculaires et lésions dégénératives est fréquente (démence mixte), particulièrement chez la personne âgée. La part respective des deux processus pathologiques est difficile à apprécier. Les deux processus pathologiques doivent être pris en charge.

-DLFT : Une réduction progressive et isolée de l'expression orale spontanée avec un manque du mot ou une anarthrie évoque une forme aphasique (aphasie primaire progressive). Les faibles performances aux tests cognitifs globaux, expliquées par l'aphasie, contrastent avec le maintien de l'autonomie.

Un trouble de compréhension des mots isolés ou une perte de reconnaissance des visages ou des objets évoque une démence sémantique.

La rapidité d'installation et la progression des symptômes sont informatives : les démences dégénératives sont d'apparition insidieuse et d'évolution progressive, un début brutal peut-être en rapport avec un épisode vasculaire ou n'être qu'apparent, un événement marquant pouvant être révélateur d'une situation plus ancienne. Une évolution fluctuante évoque une démence à corps de Lewy ou une maladie cérébro-vasculaire.

Le retentissement dans la vie quotidienne est aussi un élément important : les démences vasculaires et les démences fronto-temporales s'accompagnent d'une perturbation des activités de la vie quotidienne beaucoup plus sévère, à sévérité de déclin cognitif équivalent, que la maladie d'Alzheimer.

2.2. L'examen clinique comprenant l'examen des fonctions cognitives et du comportement, qui dégagera un profil neurologique, fonctionnel, thymique et comportemental

2.2.1. L'examen clinique doit apprécier :

· l'état général (poids) et cardio-vasculaire (hypertension artérielle, troubles du rythme) ;

· le degré de vigilance (recherche d'une confusion mentale) ;

· les déficits sensoriels (visuel ou auditif) et moteurs pouvant interférer avec la passation des tests neuropsychologiques.

L'examen neurologique reste longtemps normal dans la maladie d'Alzheimer. L'existence de signes neurologiques (signe de Babinski, syndrome pseudo-bulbaire, réflexes archaïques, signes parkinsoniens, myoclonies, mouvements involontaires, troubles de l'oculo-motricité, troubles sphinctériens, troubles de la posture et de la marche, dysautonomie) doit faire évoquer un autre diagnostic que celui de maladie d'Alzheimer ou l'existence d'une comorbidité comme la dépression, l'anxiété, une maladie cardio-vasculaire, dénutrition, insuffisance rénale, trouble métabolique, apnées du sommeil, complication iatrogène, prise de toxiques, etc.)

2.2.2. Evaluation cognitive :

Qui est concerné par l'évaluation cognitive?

-Par précaution et pour mieux connaître nos nouveaux résidents : tout nouvel entrant, dans le mois de son arrive, qui a une consultation avec le psychiatre et dont le score MMSE estimé récemment ne figure pas dans le dossier médical d'entrée

-Pour les résidents, au cours de leur séjour, qui présenteraient des troubles du comportement persistants depuis plusieurs jours, perçus par le personnel et/ou la famille, si le psychiatre le juge nécessaire.

Pour tous, une réévaluation annuelle semble utile ; elle pourra être plus fréquente à la demande du psychiatre.

En quoi consiste l'évaluation cognitive ?

Dans un premier temps, nous proposons une évaluation cognitive globale, avec le Mini Mental State Examination (MMSE) version GRECO (Groupe de Réflexion sur les Evaluations Cognitives) pour qualifier la sévérité de la démence, comme le recommande la HAS. A l'origine, le MMSE de Folstein et al. (1975) est un instrument clinique standardisé d'évaluation des fonctions cognitives conçu pour un dépistage rapide des déficits cognitifs. Ce test est composé de 30 questions regroupées en 7 catégories : l'orientation dans le temps (5 points) ; l'orientation dans l'espace (5 points), le rappel immédiat de 3 mots (3 points), l'attention (5 points), le rappel différé des 3 mots (3 points), le langage (8 points) et les praxies constructives (1 point)[2].

Pour cette évaluation, il faut laisser le temps de réponse nécessaire, et tenir compte des conditions d'interprétation comme le niveau de scolarité et socio-culturel, l'âge (à partir de 80 ans, il est convenu de diminuer les bornes d'1 point), l'activité professionnelle et sociale, l'état affectif (anxiété et dépression), le niveau de vigilance du résident, les troubles sensoriels auditifs et visuels qui peuvent diminuer ses performances cognitive.

-Score > 24 / 30 (1); Déficit neuro-sensoriel et /ou bas niveau socio-culturel ; Pas de déclin

-Score < 24 / 30 (2); Déclin Oui/Non ; Si Déclin :
- Interrogatoire de l'entourage
- Recherche d'un déclin cognitif et fonctionnel

Démarche diagnostique:
- Anamnèse, histoire de la maladie
- Bilan biologique

- Imagerie cérébrale
- Évaluation neuro-psychologique

Préciser, si possible, l'étiologie de la démence et définir un plan de soin et d'aide adapté

(1) Le seuil de 24 permet de discriminer les sujets déments et les sujets normaux avec une spécificité de 80% et une sensibilité de 80 à 90%.

(2) L'évaluation cognitive doit être réalisée dans des conditions optimales en dehors d'un épisode aigu. L'évaluation par le MMS peut être difficile à interpréter en cas de déficits neurosensoriels ou encore lors des stades très évolués de démence. L'interrogatoire de l'entourage est, dans ce cas, un élément crucial qui permet d'établir la dynamique de l'installation des troubles et leur évolutivité.

L'évaluation de la démence au stade sévère peut aussi faire appel à d'autres outils d'évaluation plus adaptés à la sévérité.

Par consensus, il est admis de parler de démence légère pour un score total MMS compris entre 24 et 20 ; de démence modérée entre 20 et 16 ; de démence modérément sévère entre 9 et 3 ; de démence très sévère pour un score total<3.

Cette évaluation formelle est réductrice par rapport à la complexité individuelle qui n'est pas reproductible ; cependant, elle peut donner des points de repère.

En général, on peut observer certains comportements suivants :

-stade léger :

La mémoire à court terme et la durée d'attention sont altérées; le patient commence à connaître des pertes de repères spatiaux et peut être confronté à un état dépressif, lié aussi à l'anxiété suscitée par ces premiers symptômes ; il peut y avoir une exacerbation de la personnalité

-modéré : les souvenirs anciens sont toujours là mais le jugement est moins performant ; le patient souffre d'une perte d'autonomie ; l'organisation des activités quotidiennes devient difficile ; il rencontre aussi des difficultés de langage, des troubles du sommeil et de l'appétit, des changements de personnalité

-avancé : le patient ne reconnaît plus, ne s'exprime plus, la mémoire est touchée dans tous ses aspects ; il peut connaître des hallucinations, des délires paranoïdes, avoir des pleurs ou rires sans raison, être irritable ou indifférent avec des changements de comportements différents selon les zones lésées : le patient a alors besoin d'un soutien permanent.

A ce stade, la démence est souvent mixte.

Cet outil d'évaluation doit toujours être utilisé dans un contexte d'interrogation rassurant : en effet, si le score est mauvais, le résident va être confronté à ses erreurs et hésitations et ceci aura un effet anxiogène qui aggravera son déclin cognitif.

Qui réalise cette évaluation cognitive ?

En cas de première évaluation cognitive, notre psychiatre posera les items du MMSE au cours de la consultation, dès que les conditions seront réunies (notamment à distance d'un épisode aigü, et en évitant un interrogatoire anxiogène) ; le psychiatre travaille en collaboration avec l'orthophoniste. Ceci peut être fait aussi par le médecin coordonnateur, en lien avec le psychiatre. Les résultats sont tracés dans le dossier médical du résident.

A partir de cette première évaluation, notamment pour les nouveaux entrants, un approfondissement pourra être nécessaire ; il en sera de même à la demande des équipes et/ou des familles, ainsi que sur avis médical.

Si les premiers résultats et/ou symptômes laissent apparaître une démence, le psychiatre pourra poser un diagnostic étiologique et identifier précisément la démence dont souffre le résident ; en dépendent la prise en charge et le traitement médicamenteux approprié, l'information à donner.

En cas de déclin cognitif rapide, défini par une perte de 3 points et plus de MMSE par an, ou de

modification comportementale récente, il convient de chercher :

· une comorbidité neurologique (accident vasculaire cérébral, hématome sous-dural, crise comitiale non convulsivante, etc.) pouvant nécessiter une nouvelle imagerie cérébrale ou d'autres examens complémentaires ;

· d'autres comorbidités, notamment en raison de leur fréquence et de leur symptomatologie atypique : fécalome, infection (notamment urinaire ou dentaire), rétention d'urines, trouble métabolique, mycose (principalement buccale) ou décompensation d'une pathologie chronique ;

· une douleur ;

· une cause iatrogène (par exemple un traitement psychotrope inapproprié, un traitement approprié mais mal toléré, ou un traitement anticholinergique) ;

· une modification ou une inadaptation de l'environnement, notamment un épuisement de l'aidant ;

· un syndrome dépressif.

Ces causes étant éliminées, traitées ou prises en charge, les données actuelles sont insuffisantes pour établir une recommandation sur la stratégie médicamenteuse.

En complément de cette évaluation cognitive, le psychiatre pourra évoluer comment le résident réagit dans les activités de la vie quotidienne (échelle Instrumental Activities of Daily Living simplifiée) (en interrogeant le résident si possible ou ses proches).

Le patient doit être revu dans les 6 mois par un neurologue, un gériatre ou un psychiatre. Les données évolutives peuvent conduire éventuellement à remettre en cause le diagnostic initial.

Le psychiatre pourra compléter son évaluation avec l'approche multiaxiale du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR pour préciser son diagnostic.

Les échelles et bilans sont utiles mais notre priorité reste le diagnostic médical et l'accompagnement humain par toute l'équipe.

2.2.3. Les autres examens sont effectués par le psychiatre dans le cadre de ses compétences médicales ou par des soignants à sa demande, dans le cadre de leurs compétences.

-Un bilan psychologique et comportemental :

Cet entretien peut être structuré à l'aide d'échelles telles que le NeuroPsychiatric Inventory (NPI) adapté aux équipes soignantes (cf annexe) : voir site http://www.cmrr-nice.fr/ rubrique outils professionnels avec vidéo de formation : il permet d'objectiver les Symptômes Psychologiques et Comportementaux des démences.

L'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est utilisé pour évaluer les symptômes psychologiques et comportementaux chez les patients souffrant de pathologies cérébrales. Les douze domaines comportementaux pris en compte par le NPI sont : les idées délirantes, les hallucinations, l'agitation/agressivité, la dépression/dysphorie, l'anxiété, l'exaltation de l'humeur/euphorie, l'apathie/indifférence, la désinhibition, l'irritabilité/instabilité de l'humeur, le comportement moteur aberrant, les troubles du sommeil et de l'appétit. Le NPI se base sur les réponses obtenues d'un soignant informé. Lors de la cotation, il est important d'insister sur les points suivants : 1) le but de l'interview ; 2) les cotations : fréquence, gravité et retentissement ; 3) les questions se rapportent aux changements de comportement du patient qui sont apparus depuis le début de la maladie ; 4) les réponses aux questions peuvent être formulées par « oui » ou par « non » (extrait Bulletin de la fédération française de psychiatrie, 12/2008)

Cette évaluation sera faite par le responsable qualité qui interrogera des soignants : ceci permettra à la fois d'avoir une appréciation supplémentaire comportementale du résident et d'estimer l'impact des troubles pour le soignant, dans son accompagnement au quotidien.

-Une évaluation de l'humeur en auto évaluation avec la mini Geriatric Depression scale ou l'échelle de dépression de Cornell ne nous semble pas nécessaire, l'information est plutôt informelle.

La GDS (Yesavage et al., 1982) est devenue l'outil diagnostique de référence pour l'évaluation de la dépression du sujet âgé. Cette échelle est un auto-questionnaire à 30 items dichotomiques chacun ayant une réponse de type Oui-Non. Il faut coter un point pour chaque réponse marquée d'un astérisque. Le score total varie entre 0 et 30 points. Dans la forme originale de l'échelle, un score de 0 à 9 est normal, un score de 10 à19 correspond à une dépression modérée, et un score de 20 à 30 correspond à une dépression sévère. Des études ont montré qu'un score supérieur à 13 indique avec une bonne sensibilité et spécificité l'existence d'un état dépressif. (extrait Bulletin de la fédération française de psychiatrie, 12/2008)

-Evaluation nutritionnelle et de la douleur : cf fiches d'action spécifiques.

<u>-les examens complémentaires, principalement l'imagerie cérébrale.</u>

Une imagerie cérébrale systématique est recommandée pour toute démence de découverte récente. Le but de cet examen est de ne pas méconnaître l'existence d'une autre cause (processus expansif intracrânien, hydrocéphalie à pression normale, séquelle d'accident vasculaire, etc.) et d'objectiver une atrophie associée ou non à des lésions vasculaires.

Un examen neuropsychologique peut être pratiqué dans le cadre d'une consultation mémoire.

Des examens biologiques peuvent être demandés afin de rechercher une autre cause aux troubles cognitifs observés et de dépister une comorbidité. Il est recommandé de prescrire un dosage de la thyréostimuline hypophysaire (TSH), un hémogramme, un ionogramme sanguin, une calcémie, une glycémie, une albuminémie et un bilan rénal (créatinine et sa clairance

calculée selon la formule de Cockroft et Gault1), un dosage de vitamine B12, un dosage de folates, un bilan hépatique (transaminases, gamma GT).

3. COMMENT INFORMER ?

Information du résident et de la famille

Si un diagnostic est établi, il doit être annoncé rapidement et avec précautions à la famille confrontée à une maladie qui touche leur parent et dont l'évolution reste douloureuse pour tous dans l'état actuel des connaissances scientifiques. Lorsque le diagnostic est posé au début de la maladie, il est primordial de préserver le résident : une annonce brute de maladie d'Alzheimer peut accélérer le déclin cognitif.

Le psychiatre et/ou le médecin coordonnateur sont les seuls autorisés à informer le résident puis sa famille, en prenant le temps d'expliquer le diagnostic, les moyens d'accompagnement proposés et en soulignant l'importance de mettre l'accent sur l'autonomie et les facultés restantes du résident.

Information du personnel

Chaque personne en lien avec un résident touché par ces maladies doit adopter le bon comportement, notamment de gestes rassurants et calmes. Ceci est vrai pour toute personne âgée mais il est important que chaque membre du personnel et chaque intervenant soit informé du diagnostic qui permettra aussi d'expliquer certains comportements du résident inhabituels, voire agressifs.

Ceci sera abordé lors de chaque réunion mensuelle d'équipe médecin coordonnateur-personnel ; et lors des réunions quotidiennes IDE-AS avec information dans la relève du PSI.

Le médecin psychiatre informera les IDE en charge du résident des changements à apporter dans le plan de soins si besoin (actualisation du plan de soins et information des AS) ; et du traitement médicamenteux en cours.

Autres maladies souvent associées à ces démences: diabète, surpoids, hypertension, maladies cardiovasculaires, hypercholestérolémie, stress, dépression chronique.

ACTIONS REALISEES OU A METTRE EN ŒUVRE :

Retour sommaire

Mise en place de la procédure d'identification décrite ci-dessus avec un sous-dossier dans le dossier médical renseigné dans le PSI par le psychiatre, avec transfert des informations dans la relève et saisie du MMSE dans le PSI; diagnostic de la démence inscrit dans le dossier du résident ; information personnalisée du résident et de son entourage ; adapter le questionnaire de satisfaction pour évaluer la qualité de l'information transmise à la famille et/ou au résident.

A la suite de l'identification et de l'information, cette procédure doit induire la prise en charge nécessaire décrite dans le prochain objectif.

Informations générales sur ces maladies dans la lettre qualité fin 2011.

Prévoir un point sur ces maladies à chaque réunion IDE-AS et chaque réunion mensuelle d'équipe.

INDICATEURS ASSOCIES :

Retour sommaire

Nombre de résidents diagnostiqués Maladie d'Alzheimer (septembre 2011 : 58 sur un total de 92); nombre de MMSE réalisés et scores obtenus ; nombre de NPI-ES et scores en lien avec l'évolution du comportement des résidents ; satisfaction de l'information donnée au résident et aux familles relevée dans le questionnaire de satisfaction ; satisfaction du personnel sur la coordination personnel/médecins relevée une fois par an ; audit du PSI et des comptes rendus de réunions.

OBJECTIF : LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE ET DES TROUBLES ASSOCIES

Retour sommaire

Une bonne hygiène de vie, une activité intellectuelle et physique peuvent permettre de retarder l'apparition de ce type de maladie.

Une fois apparue, la prise en charge sera à la fois médicamenteuse dans l'état actuel de nos connaissances, et non médicamenteuses, en prenant soin également d'être à l'écoute de l'entourage.

LES TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX :

Retour sommaire

Certains médecins s'élèvent aujourd'hui contre les traitements spécifiques proposés en dénonçant des effets secondaires non négligeables, en particulier digestifs pour une amélioration cognitive modeste d'où la refonte de la recommandation initiale HAS sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer; notre psychiatre décidera des traitements individuels appropriés, en concertation avec le médecin traitant et le médecin coordonnateur, ainsi qu'avec les soignants pour mesurer les effets des traitements prescrits.

► Instauration d'un traitement spécifique pour la maladie d'Alzheimer

Quels que soient l'âge et le stade de la maladie auxquels le diagnostic est porté (hormis le stade très sévère : < 2 de MMSE), un traitement spécifique doit être envisagé chez un patient atteint de maladie d'Alzheimer lorsque le diagnostic a été annoncé, en prenant en compte son rapport bénéfice/risque.

Lors de l'instauration du traitement, il convient de discuter avec le patient et l'accompagnant de l'attente raisonnable des effets du traitement et des éventuels effets indésirables.

Selon l'autorisation de mise sur le marché (AMM), ce traitement ne peut être instauré que par les neurologues, gériatres et psychiatres.

On peut proposer selon les recommandations de la HAS :

· au stade léger (MMSE > 20) : un inhibiteur de la cholinestérase (donépézil, galantamine ou rivastigmine) ;

· au stade modéré (10 < MMSE < 20) : un inhibiteur de la cholinestérase ou un antiglutamate (mémantine) ;

· au stade sévère (MMSE < 10) : un antiglutamate.

Une bithérapie (inhibiteur de cholinestérase et mémantine) a été comparée à une monothérapie par inhibiteur de cholinestérase dans 2 essais aux résultats contradictoires. En l'état actuel des données, il n'y a pas d'arguments pour recommander une bithérapie.

Il n'y a pas de preuves pour recommander l'utilisation des médicaments suivants dans le traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer : les anti-oxydants dont la vitamine E, la sélégiline, les extraits de ginkgo biloba, les nootropes, les anti-inflammatoires, les hormones (dont la DHEA et les oestrogènes), les hypocholestérolémiants (dont les statines) et les omégas 3.

Un électrocardiogramme (ECG) est recommandé avant la prescription d'un inhibiteur de la cholinestérase chez les patients ayant des antécédents cardiaques, bradycardes ou sous traitement bradycardisant (bêta-bloquants, etc.).

Les traitements sont institués à la dose minimale et la posologie est augmentée progressivement jusqu'à la dose maximale préconisée et tolérée. Le patient est revu à un mois pour une évaluation de la tolérance et un ajustement de la posologie soit par le médecin primo-prescripteur, soit par le médecin traitant ou un autre spécialiste qui assure le suivi du patient.

En cas d'intolérance ou d'impossibilité à atteindre les doses maximales recommandées, il est possible de substituer un inhibiteur de la cholinestérase par un autre dans les formes légères à modérément sévères ou un inhibiteur de la cholinestérase par la mémantine dans les formes modérées et sévères.

Dans notre établissement :

Connaissant ces recommandations, notre psychiatre est seul compétent pour évaluer le bénéfice/risque associé à ces traitements et ne les prescrit que si les effets secondaires ne sont pas trop pénalisants et que le déclin cognitif peut être effectivement ralenti, en fonction du contexte associé.

Ayant souvent constaté des effets secondaires importants, notre psychiatre utilise ces médicaments avec modération.

► Arrêt du traitement (HAS)

Il n'est pas recommandé d'arrêter les traitements sur les seuls critères de score au MMSE, d'âge ou d'entrée en institution. En dehors de la situation d'intolérance malgré des adaptations thérapeutiques, l'arrêt des traitements doit être envisagé au stade très sévère lorsque l'interaction avec le patient n'est plus évidente, en tenant compte de l'ensemble du contexte et au cas par cas.

La mémantine semble bien tolérée et semble pouvoir ralentir significativement les déclins cognitifs et fonctionnels de la maladie d'Alzheimer ; au stade avancé de la maladie, la gestion des troubles du comportement peut devenir une priorité qui nécessite un traitement par psychotrope adapté: l'arrêt de la mémantine n'est cependant pas conseillé.

Dans notre établissement, nous n'avons pas constaté de iatrogénie médicamenteuse entre la prise de traitements pour ralentir la maladie d'Alzheimer et d'autres psychotropes; les psychotropes prescrits visent à stabiliser les troubles du résident et sont réajustés en fonction des effets mesurés jusqu'à amélioration de la qualité de vie du résident (antidépresseurs notamment en début d'évolution).

Le psychiatre veille à limiter l'usage des neuroleptiques dans l'intérêt des résidents et en lien avec le programme AMI –HAS, octobre 2010.

Démence vasculaire

Le contrôle des facteurs de risque cardio-vasculaire, en particulier hypertension artérielle, diabète et dyslipidémie, est recommandé.

La coexistence de lésions vasculaires et d'une maladie d'Alzheimer est fréquente et ne contre-indique pas la prescription d'un traitement anti-Alzheimer (inhibiteur de cholinestérase, mémantine). En revanche, il n'est pas recommandé de prescrire un traitement anti-Alzheimer en cas de démence vasculaire pure.

Démence à corps de Lewy et démence associée à la maladie de Parkinson

Les inhibiteurs de la cholinestérase peuvent être envisagés pour les patients avec une démence parkinsonienne ou une démence à corps de Lewy, en prenant en compte les bénéfices thérapeutiques attendus et les éventuels effets indésirables. Seule la rivastigmine a

démontré son efficacité dans le traitement symptomatique des formes légères à modérément sévères de démence chez les patients avec une maladie de Parkinson idiopathique.

La L-Dopa peut être prescrite en association avec les inhibiteurs de la cholinestérase. En revanche la prescription d'agonistes dopaminergiques doit être évitée.

Le clonazépam à faible dose peut être utile dans les troubles du sommeil paradoxal.

Les données sont insuffisantes pour recommander la mémantine dans la démence parkinsonienne ou à corps de Lewy.

Dégénérescences lobaires fronto-temporales

Il n'est pas recommandé de prescrire un médicament anti-Alzheimer dans les dégénérescences lobaires fronto-temporales. Cependant, il existe des stratégies thérapeutiques pour les troubles du comportement, notamment l'utilisation des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS).

La prise en charge médicamenteuse des troubles du comportement :

Notre psychiatre présent depuis 18 ans dans l'établissement, détient la compétence médicale de diagnostic et de prescription qu'il définit après entretien avec le résident, ses proches, les soignants, avec le médecin traitant, avec le neurologue éventuellement.

Pour les anxiolytiques notamment et pour toute prescription en général, c'est toujours la dose minimale efficace qui est recherchée.

Une collaboration étroite est aussi établie avec l'orthophoniste.

PRISE EN CHARGE NON MEDICAMENTEUSE

Retour sommaire

L'accompagnement consiste en un comportement et un environnement adaptés. Compte tenu de l'anxiété ressentie par les résidents souffrant de démences, chacun doit en priorité chercher à rassurer la personne.

Le personnel, formé en interne et/ou en externe doit avoir le comportement suivant :

-Ne jamais surprendre
-toujours s'annoncer avant d'entrer dans la chambre
-être calme, concentré, disponible
-se mettre face au résident et à son niveau
-avoir un toucher doux, à la main, sur l'épaule
-parler lentement, en utilisant des mots concrets
-laisser le temps au résident de répondre, dans son langage
-donner une information à la fois
-aider l'expression à l'aide de gestes
-s'adapter (revenir plus tard pour les soins si besoin).

-Informer le résident, tout en acceptant son retour dans le passé et la confusion présent-passé ; ne pas le brusquer en dénonçant cette confusion

-En dehors de notre mode de communication rationnel habituel qui n'est plus possible avec les résidents souffrant de démence, nous devons trouver d'autres façons de communiquer, notamment à travers le toucher, le regard et la musique, celle connue et aimée du résident car nous savons désormais l'importance de la musique qui ravive des souvenirs et joue aussi un rôle apaisant.

Remarques issues des techniques de validation de Naomi Feil [3]:

-Idée forte de la validation : chacun vit en fin de vie une étape de Résolution, pendant laquelle s'exprime ce qui a été refoulé jusque là : les besoins humains vitaux sont toujours présents : désir d'appartenance, importance d'avoir une identité, envie de s'exprimer mais les personnes très âgées, souvent coupées du réel, et se réfugient dans le passé.

-Constat de Naomi Feil : les dépôts neurofibrillaires et les plaques séniles se retrouvent dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais peuvent aussi être présents chez des personnes ne présentant aucun signe de démence : selon Naomi Feil, les personnes non désorientées, même souffrant de troubles physiques graves, sont celles qui ont pu exprimer leurs émotions tout au long de leur vie et n'ont plus à décharger intempestivement leur colère dans le grand âge.

A l'inverse, les personnes désorientées ont des comportements similaires, comme une coupure de vie sociale, des cris, des déambulations, des reproches, des gestes répétitifs :
au lieu de chercher à les ramener à notre sens du réel, il vaut mieux connaître leur histoire de vie, leurs blessures, pour mieux décoder leur message (les aider à Valider) et les accompagner pour maintenir une communication et les rassurer.

Cette technique est basée sur l'empathie et l'acceptation d'une autre représentation de ce qui est vécu.

Techniques de validation pour les intervenants en validation:

valider ce que la personne exprime, en reformulant, sans la confronter au réel (ce qui augmente, en général, l'agressivité) et à une introspection de ses sentiments, et sans attendre de changement de comportement :

1. Se concentrer pour pouvoir écouter (respiration)
2. N'utiliser que des mots apaisants et concrets : qui, quoi, quand ? (pas pourquoi)
3. Reformuler
4. Utiliser la polarité
5. Imaginer le contraire
6. Faire se souvenir
7. Maintenir un contact visuel sincère et proche
8. Utiliser l'ambiguïté
9. Parler d'une voix claire, basse et affectueuse
10. Observer puis copier les mouvements et les émotions de l'intéressé
11. Associer le comportement avec les besoins humains insatisfaits
12. Identifier et utiliser le sens préféré
13. Toucher, si la personne ne présente aucun signe de résistance
14. Utiliser la musique

Stades d'évolution :

Personnes mal orientées, stade de confusion temporelle, stade des mouvements répétitifs, vie végétative

Séances de validation organisées pour les personnes malorientées ; à tout moment, plusieurs fois par jour, pour les personnes en stade de confusion temporelle.

Remarque : cette technique ne semble pas valable pour les personnes atteintes précocement par la maladie d'Alzheimer.

De façon générale, en cas d'épisode aigü, il est très difficile d'entrer en relation avec la personne qui est complètement dans ce qu'elle vit : après l'avoir rassurée, il faut appeler une IDE qui fera le point avec le médecin, y compris le week end avec le médecin coordonnateur.

Hors épisode aigü, on peut rétablir des ponts entre la réalité et ce que ce raconte la personne, toujours dans une relation calme, non contrariante.

UN ENVIRONNEMENT ADAPTE ET SECURISE

Retour sommaire

Selon un article portant sur l'étude environnementale[4], il est important de :

1. Camoufler et contrôler les accès dangereux
2. Offrir des parcours de marche avec destinations
3. Mettre à disposition des espaces personnels et privés
4. Différencier les espaces par la décoration
5. Disposer d'un jardin thérapeutique sécurisé repère temps+espace (nous avons un grand parc fleuri, accessible à tous, sans agencement thérapeutique particulier)
6. Créer une atmosphère résidentielle et familiale
7. Maximiser l'autonomie et l'indépendance avec accessibilité aux toilettes
8. S'assurer que les informations sensorielles soient bien comprises (les odeurs alimentaires, les sons domestiques)

AGIR DANS LE RESPECT ET AVEC ETHIQUE :

Retour sommaire

Face aux problématiques quotidiennes (refus de s'alimenter, de se laver, envie de partir, envies diverses pour calmer une anxiété, agressivité, discours incohérents etc) auxquels nous sommes confrontés, chacun s'interroge toujours sur la meilleure attitude à adopter pour le résident, pour le calmer et le rassurer (bénéfice/risque hygiène, nutrition etc/ libre choix même non raisonné ?) : ceci est tracé dans les relèves PSI et/ou dans les comptes rendus de réunion papier. Pour mieux appréhender ces situations pour lesquelles personne ne détient de réponse exacte, il est important que l'ensemble du personnel soit formé et que les décisions soient toujours prises après discussion collégiale (personnel et médecin, résident, familles).

ACTIONS REALISEES OU A METTRE EN ŒUVRE :

Retour sommaire

Sur 3 ans, formation de 100% du personnel en interne et/ou externe sur ces maladies et les comportements adaptés (plan de formation 2012); CEU Ethique et Maladie d'Alzheimer 2012 suivi par la responsable qualité à l'Espace Ethique Méditerranéen- Timone pour relais auprès des équipes ; participation au colloque Maladie d'Alzheimer, éthique, droit et citoyenneté (Sciences Po Aix 18/11/2011) de la responsable qualité ;

mise en place depuis 2010 de 2 ateliers au 2ème étage réunissant l'animateur et des soignants, dans une salle calme, avec moins de 10 résidents, souffrant pour la plupart de troubles cognitifs et/ou du comportement : atelier travaux manuels et atelier éveil musical. Il est important à chaque fois de représenter l'objectif de la séance, le lieu, la date, les personnes

présentes ; de prévoir un temps de relaxation. Des ateliers jeux de mémoire sont aussi organisés par notre animatrice l'après-midi chaque semaine.

Nous proposons aussi le matin à un groupe élargi de l'art-thérapie, du yoga, un atelier de prévention des chutes.

Pour aider au maintien de l'activité motrice, deux kinésithérapeutes sont présents du lundi au vendredi, le matin, et aident à la marche.

Nous avons recueilli les goûts musicaux des résidents ; cette rubrique a été rajoutée au recueil des habitudes de vie à l'entrée.

Nous demandons à l'entrée un grand nombre d'informations pour mieux connaître le résident et définir avec lui et/ou son entourage ses souhaits afin de partager un projet de vie le plus personnalisé possible, en fonction de ses attentes.

Les locaux récemment refaits ont été différenciés, par étage, avec un dessin spécifique pour chaque chambre, des rambardes, un revêtement des sols non glissant, sans obstacle ; du personnel est présent en permanence en surveillance ; des toilettes sont accessibles à chaque étage ; un parc permet de voir l'évolution des saisons et d'assurer du calme.

Nous n'avons pas de jardin thérapeutique mais il est demandé aux AS et IDE de proposer le plus souvent possible aux résidents de marcher, de sortir avec elles dans le parc, en plus de la présence des kinés chaque matin.

Pour aider les familles, nous avons parlé de cette prise en charge dans la lettre qualité 2011 qui mentionne aussi l'association France Alzheimer et sa représentation départementale avec les services qu'elle propose.

INDICATEURS ASSOCIES :

Retour sommaire

Suivi des traitements médicamenteux et de leur tolérance (dossier médical) ; maîtrise du risque de iatrogénie : la recommandation HAS sur l'alerte et la maîtrise de la iatrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer pourra être utilisée avec les indicateurs associés.

Evaluation des ateliers par les résidents si possible ou par les soignants et proches des résidents ; nombre de résidents qui déambulent (à suivre en fonction de l'évolution; une résidente à ce jour); évaluation de l'agressivité et/ou de l'anxiété des résidents à travers les relèves quotidiennes et les comptes rendus de réunions d'équipe ; suivi NPI-ES et impact des troubles sur les soignants ; satisfaction des soignants sur leur prise en charge (questionnaire comme pour la bientraitance) ; % de personnel formé.

APPROCHE PAR LES RISQUES A PRIORI

Retour sommaire

LA METHODE

En lien avec la fiche du projet de soins, voici la cartographie des risques axée autour du parcours du résident, et plus particulièrement de résident présentant une forme de démence.

Cette cartographie nous permet d'évaluer le niveau de risque associé aux différentes étapes de la prise en charge, de poser un diagnostic de l'existant et de définir les actions correctives à mettre en place, en les priorisant. Ceci donnera lieu alors à un plan d'actions comprenant les responsabilités et les échéances associées à chaque action.

Dans notre établissement, les responsabilités sur ces thèmes seront essentiellement portées par la Direction et la Qualité, le médecin coordonnateur, le psychiatre, les IDE ; certaines actions pourront être menées à très court terme (affichage, information) ; d'autres consistent en des changements de culture professionnelle et de pratiques et demanderont un effort de sensibilisation en continu de la part de la Qualité sur plusieurs années (techniques de validation, approches non médicamenteuses, traçabilité des décisions médicales).

C'est l'approche AMDEC qui a été utilisée ; la criticité a été évaluée selon les règles suivantes : le produit des trois coefficients détermine la criticité. La criticité permet de hiérarchiser les problèmes suivant les critères choisis par l'équipe projet. Les risques estimés à partir de la criticité seront pris en compte, une action corrective sera conduite. L'évolution du processus générée par les différentes actions correctives nécessitera une nouvelle AMDEC :

G : gravité. La gravité dépend du retentissement de la défaillance ; en particulier si le défaut atteint la sécurité des personnes la gravité sera considérée majeure.

-Indice Gravité : 1 Gravité mineure : aucune conséquence significative pour le résident ; 2 Gravité moyenne (risque non vital) : insatisfaction du résident ; 3 Gravité élevée : conséquences graves ; 4 Conséquences matérielles majeures, irréversibilité, risque vital

O : probabilité d'occurrence. La probabilité d'occurrence peut être facile à calculer lorsqu'il s'agit d'une défaillance technique, par contre lorsqu'il s'agit d'une erreur humaine, il faut utiliser le retour d'expérience dans la mesure où des données sont disponibles sur ce thème.

-Indice Probabilité d'occurrence : 1 Evénement exceptionnel ; 2 Evénement ponctuel : quelques fois par an ; 3 Evénement attendu : 1 fois par mois (événement mensuel) ; 4 Continu : peut apparaître pour chaque résident

D : probabilité de non-détection de la non-conformité pendant le déroulement du processus. Si la nondétection du défaut a des conséquences pour « l'usager » du processus, la quantification de D sera importante et nécessitera absolument une action corrective.

-Indice Détection/Probabilité de non-détection : 1 Facilement détectable (détection visuelle et/ou automatique) ; 2 Détection quasi-certaine ; 3 Difficilement détectable, détection incertaine ; 4 Risque indétectable

	Gravité	**Occurence**	**Détection**
1	Gravité mineure : aucune conséquence significative pour le résident	Evénement exceptionnel	Facilement détectable (détection visuelle et/ou automatique)
2	Gravité moyenne (risque non vital) : insatisfaction du résident	Evénement ponctuel : quelques fois par an	Détection quasi-certaine
3	Gravité élevée : conséquences graves	Evénement attendu : 1 fois par mois (événement mensuel)	Difficilement détectable, détection incertaine
4	Conséquences matérielles majeures, irréversibilité, risque vital	Continu : peut apparaître pour chaque résident	Risque indétectable

Si on considère que **Criticité= Gravité*Occurence*Détectabilité**
Alors:
►Une défaillance est considérée comme **prioritaire** et codée en **rouge** si:
G = 4 ou/et si 48 ≤ **C** ≤ 64 (G=3, O=4, D=4)
►Une défaillance est à **traiter et codée en orange** si:
12 ≤ **C** ≤ 47 et G<4
►Une défaillance est à **surveiller et codée en vert** si:
1 ≤ **C** ≤ 11 et G<4 (G=3 et O=4 ou D=4)

L'EVALUATION DE LA CRITICITE

Retour sommaire

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant/ pare feu	G	O	D	C	Actions correctives à mettre en place
Demande d'admission En général, la famille vient visiter l'établissement et retire un dossier de demande avec des informations, avec une fiche de renseignements, une description de l'état de dépendance et un dossier médical à remplir	Risque que le futur résident ne soit pas informé et de l'accueillir sans son consentement	La famille n'a pas prévenu la personne ou ne lui a pas clairement expliqué, car elle estime que c'est inutile, qu'il ne comprendrait pas ou qu'elle ne veut pas l'angoisser : le résident n'a pas été informé La famille agit vite, sans prendre suffisamment le temps de la réflexion : le résident et sa famille ne connaissent pas suffisamment l'établissement et nos prestations	Risque que l'établissement ne corresponde pas aux attentes du résident et/ou de sa famille La personne arrive dans un endroit sans comprendre et peut être complètement désorientée, ou agressive La personne est dans un environnement qui ne lui correspond pas	Le consentement du futur résident est obligatoire (cf charte de la personne accueillie mai 2004, article 4 : principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne mais ce choix ou ce consentement est également effectué par son représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement) : si la personne n'est plus en état de formaliser son accord, nous estimons son avis à partir de son comportement à l'entrée : nous refusons l'entrée contrainte dans la force Avec le dossier, nous transmettons les chartes de la personne accueillie et de la personne âgée en situation de handicap ou	3	2	1	6	Expliciter dans le contrat de séjour que le consentement du résident est obligatoire et que nous nous réservons le droit de refuser si contrainte Afficher la charte de 2007 : Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance (remplace la charte de la personne âgée dépendante) ; voir charte Maladie d'Alzheimer et éthique : les représenter aux équipes et en CVS, dans les dossiers d'admission Insister auprès des familles pour que le futur résident visite aussi si possible, de façon à connaître l'endroit et l'équipe, à être rassuré S'il ne peut se déplacer, en cas de déclin cognitif léger, rappeler la possibilité de montrer notre site internet qui présente la maison et une partie de l'équipe Bien insister auprès des familles qu'elles prennent le temps de la

				de dépendance (affichées) Communiquer sur nos prestations : site internet actualisé et détaillé, livret d'accueil, contrat de séjour et règlement de fonctionnement ; lettres qualité annuelles remises avec le dossier ou en lecture sur internet					réflexion partagée avec le résident, qu'elles peuvent venir plusieurs fois après avoir comparé plusieurs établissements Compléter notre livret d'accueil

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Acceptation du dossier Le dossier médical est renseigné par le médecin traitant et est examiné par le médecin coordonnateur qui décide de la possibilité d'accueillir le résident, en tenant compte aussi du projet d'établissement	Risque de sous évaluation de la prise en charge	Dossier médical transmis non conforme à la réalité ; futur résident non rencontré ; informations données par la famille déguisées ; pas de contact possible avec le médecin ou l'établissement dont vient la personne	Accepter un résident pour lequel nous n'avons pas les moyens de prise en charge adaptés avec pour conséquence : -de refuser l'entrée une fois sur place avec le risque de perturber la personne, voire de créer une situation intenable pour la personne et sa famille si aucune autre solution n'a été envisagée -ou pour éviter cela, d'accepter l'entrée en mettant en difficulté le personnel, et en risquant de créer un climat de tension autour de la personne, voire d'être obligé en cas de complications à l'hospitaliser	Le médecin coordonnateur contacte ses confrères ; il étudie en détail le dossier médical et questionne la famille. Dossier unique d'admission pour les EHPAD à compter du 1er juin 2012 : article D. 312-155-1 du Code de l'action sociale et des familles, disponible sur le site HAS (reprend notamment l'évaluation de l'autonomie et des symptômes psycho-comportementaux) ; signature du dossier par le résident ou son représentant légal (le référent est-il considéré comme un représentant légal ? information demandée à l'ARS en 09/2012)	3	2	1	6	**Insister auprès des familles pour que le futur résident visite aussi l'établissement si possible** Bien informer les familles sur les critères d'acceptation et d'exclusion, notamment sur le risque de fugue car nous n'avons pas d'unité fermée En cas de risque de fugue élevé découvert tardivement, proposer le bracelet électronique et surtout informer l'équipe par la relève informatisée du logiciel PSI pour une vigilance accrue ; réévaluer la situation Prévoir une clause dans le contrat de

									séjour en cas de non-conformité dossier renseigné/réel et rajouter dans le contrat de séjour que nous n’acceptons pas d’entrée sous contrainte Dans le cadre de notre convention avec le service HAD, le solliciter en cas de soins spécifiques

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Préparation de l'entrée du résident : Prise de connaissance à partir des habitudes de vie, du plan de soins personnalisé, du projet de vie individualisé et **actualisation de ces données**	Risque de mal connaître la future personne à accueillir Ne pas refaire le point quelques jours après l'entrée du résident pour s'assurer de la conformité des documents renseignés avec la réalité vécue par le résident	Documents transmis par l'établissement mal formulés Données fausses ou incomplètes transmises par la famille Erreur de resaisie sur le logiciel PSI	Risque de mal débuter la relation, et de ne pas mettre en confiance le résident, voire d'entraîner un syndrome de glissement Ne pas respecter les mesures de protection (curatelle ou tutelle) en cas de non information	Documents à renseigner à l'entrée pour la prise de connaissance conformes aux recommandations ANESM sur ces thèmes ; mention particulière à remplir sur les faits marquants de vie, les préférences, les goûts musicaux et pas seulement culinaires ou d'animations ; observations sur la personnalité Disponibilité de l'accueil pour expliquer les documents et répondre aux questions Dialogue en continu avec le résident et la famille: documents relus par toute l'équipe avant l'entrée puis réévalués en fonction des discussions directes (avec le résident et/ou le référent) autour de différences constatées entre les documents et le comportement à la maison de retraite	3	1	2	6	**Insister auprès des familles (accueil, Direction) pour que les documents soient complets et renseignés si possible par le résident lui-même, ou au moins avec lui et non à sa place** Expliquer aux familles l'importance reconnue de l'histoire de la personne dans les comportements observés dans la maladie d'Alzheimer (techniques de validation de Naomi Feil : à expliquer par du personnel informé, par exemple la Responsable Qualité) Préparer un plan de soin type dans le PSI pour que les AS n'inscrivent que les

				Une fois par an, un point formel est fait sur les habitudes de vie en cours avec le résident ou son référent et la Direction (envoi d'un courrier avec demande d'avis) : les modifications sont enregistrées dans le PSI par le personnel (qui quoi où quand comment, en fonction des fiches de poste) Les informations sont données aux soignants, aux ASH, à l'accueil, à la cuisine avant l'entrée : la traçabilité est assurée par le PSI avec identification de la saisie, et identification de la lecture					modifications individuelles, et éviter les doublons ou les risques d'erreur, en se focalisant sur les éléments essentiels Désigner un référent projet de vie individuel pour un meilleur suivi : une AS par résident qu'elle a déjà en charge

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Entrée du résident	Chambre non prête	Erreur sur la date de la part de l'établissement ou de la famille Retard pris dans la préparation de la chambre	Résident perturbé ; insatisfaction de tous	L'information notée dans le PSI et à l'accueil La Direction, l'accueil et/ou l'animatrice sont présents à l'entrée du résident; la chambre est préparée, et un cadeau d'accueil est remis au résident dans sa chambre par l'animatrice ou la Direction	2	1	1	2	
Accueil du résident	Risque que le résident soit insuffisamment entouré, qu'il soit laissé seul, dans un environnement étranger	La famille est occupée, par exemple, à amener le mobilier du résident, à terminer la formalisation administrative Le personnel s'occupe des autres résidents	Angoisses, pleurs, refus de rester	Le résident et ses proches sont accueillis par la Direction, par l'animatrice, par l'équipe soignante qui se présente (AS et IDE) ; le médecin coordonnateur rencontre le résident ; l'équipe de nuit renforce son attention sur les nouveaux entrants	2	1	1	2	Préparer la chambre du résident avant son entrée et non le jour même, et la personnaliser, à l'intérieur, en fonction de ses goûts pour faciliter sa reconnaissance : le faire avec le futur résident si possible (notamment en cas de stade non sévère dans la maladie d'Alzheimer)

				L'organigramme du personnel a été transmis dans le dossier d'admission avec identification des soignants « fixes », sur 2 équipes, qui accompagneront le résident Le personnel est aussi à l'écoute des familles qui culpabilisent et les rassure L'un de nos résidents, présent au conseil de vie sociale, présente le résident aux autres s'il le souhaite (formalisé dans le projet de vie à l'entrée et l'information lui est donnée par l'accueil)					

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Evaluation de l'état de santé du résident à son entrée	Mauvaise évaluation de l'état de santé du résident et traitement médicamenteux non adapté	Le médecin extérieur traitant n'est pas présent à l'entrée ni dans les premiers jours Un mal être peut être mis sur le compte de l'entrée dans l'établissement qui nécessite toujours un temps d'adaptation : l'identification de la défaillance peut prendre quelques jours La maladie d'Alzheimer n'est pas toujours diagnostiquée par le médecin traitant et il arrive que ce soit à l'entrée en maison de retraite que le diagnostic soit posé	Mal être du résident ; agitation forte, anxiété, impossibilité de dormir Déclin psychique Incompréhension du résident et des proches en cas d'annonce de diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée	Les infirmières sont à l'écoute et vigilantes ; un dialogue est possible avec le médecin coordonnateur qui est aussi souvent traitant et qui peut, s'il n'est pas le médecin traitant, appeler son confrère, voire en cas d'urgence vitale réévaluer le traitement Evaluation selon la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso-ressources) dans la semaine suivant l'entrée faite par le médecin coordonnateur ; recherche de légionellose systématique Visite du psychiatre chaque mercredi à la demande du médecin traitant: évaluation clinique : si le diagnostic de la maladie d'Alzheimer n'a pas été posé, suivre les recommandations de la fiche action du projet de soins Personnel qualifié et stable ; le médecin coordonnateur est qualifié en gériatrie ; nous	3	2	2	12	Le psychiatre formalisera dans le PSI son examen clinique, son évaluation cognitive (MMSE), (avec aussi, l'IADL si nécessaire, et peut compléter son diagnostic avec le DSM-IV-TR (voir fiche projet de soins)) ; il consulte à la demande du médecin traitant ou du résident ou des familles ; le médecin coordonnateur pourra faire le MMSE pour les entrants non vus par le psychiatre Veiller à l'information médicale donnée au résident et à sa famille, avec le tact et les explications nécessaires, avec un suivi d'écoute Faire un NPI-ES par le Responsable Qualité dans le mois qui suit : à tracer dans le PSI rubrique évaluation avec historique

				nous appuyons aussi sur la disponibilité des médecins salariés ou libéraux avec lesquels la collaboration remonte à plusieurs années : relation de confiance Communication des médecins avec les médecins traitants assurée					Réévaluation médicale continue et observations notées dans le dossier médical du PSI : former tous les médecins non encore utilisateurs au PSI (identification faite pour chacun) et parvenir à l'exiger de tous Faire fonctionner la commission gériatrique : prise de connaissance de tous les médecins du livret thérapeutique de l'établissement et des axes prioritaires de prise en charge pour des soins homogènes et coordonnés, dans le respect des compétences de chacun Dans le respect du secret médical, procéder à des audits qualité sur les dossiers médicaux (obtenir la traçabilité des observations des médecins spécialistes libéraux) Rechercher à chaque

									entrée la présence de BMR dans les urines (ECBU) pour mieux évaluer l'état de santé du résident et pour mettre immédiatement en place les précautions d'hygiène complémentaires et le traitement nécessaire

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Accompagnement au quotidien	Accompagnement non adapté à la population accueillie : personnel n'ayant pas le bon comportement, ni avec le résident, ni avec ses proches ; pas d'écoute du résident et de ses proches ; présence des proches non acceptée	Le personnel n'est pas qualifié ; ses compétences ne sont pas maintenues par la formation continue ; burn out des soignants ; non disponibilité des équipes et de la Direction ; horaires de visite restreints ; pas de personnel en continu	Mal être de tous, incompréhension, tensions, risque de dégradation des relations, perte de repères et impact sur la santé du résident	**L'accompagnement de tous les résidents doit se faire dans le respect de nos valeurs de bientraitance, de respect de la dignité et d'éthique au quotidien auprès des résidents, des familles, du personnel:** Intégration de ces valeurs et de l'adhésion à la démarche qualité dans les contrats de travail Nous sommes vigilants par rapport au risque de maltraitance financière (demander la mise sous tutelle du résident s'il est en danger), et interdiction absolue pour le personnel de recevoir de l'argent des résidents Accompagnement au quotidien des résidents avec une présence qualifiée permanente	4	2	2	16	Planifier au moins une réunion d'équipe complète annuelle sur le thème de la bientraitance avec la référente et sur la maladie d'Alzheimer Intégrer à la lettre qualité 2012 les définitions de la bientraitance données par le personnel Rappeler au prochain CVS que les questionnaires de satisfaction doivent être remplis avec les résidents, même s'ils souffrent de déclin cognitif Evaluer la satisfaction globale des résidents et/ou de leur référent : en 2012 : rajouter aux questionnaires : quelle est votre

				dans la maison *Formation et qualification :* Tout le personnel a été formé à la bientraitance ; la responsable qualité mène des réunions internes annuelles sur ce thème, avec la référente bientraitance (IDE) : outil Mobiqual et règles d'or, autoévaluation avec questionnaire interne, définitions du personnel ; formalisation de la grille de risques de maltraitance de l'outil Gestion des risques de maltraitance en établissement-Méthode ; Repères Outils ; Comité national de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées et adultes handicapés, décembre 2008 Plan de formation annuel : chaque salarié suit au moins une					opinion générale sur votre séjour ? recommanderiez-vous notre établissement ? (en lien avec indicateur MCO satisfaction des usagers 2012/ questionnaire Saphora-MCO 2009) Rappeler régulièrement en réunion interne, en plus du quotidien, l'importance de la parole du résident, même s'il est désorienté : tout a un sens : lutter contre une forme d'autoritarisme des familles et du personnel : fin 2012-2013 mettre en place des observations faites par le responsable qualité et d'autres membres du personnel à former à partir d'échelles comme la Dementia Care Mapping (détaillée en partie 3): mener

				formation externe par an : -Personnel formé à la prise en charge de la douleur : 100% des soignants -Personnel formé ou en cours de formation à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer : débuté en 2013 ; objectif : former toutes les catégories de personnel -Sensibilisation interne par la responsable qualité : outils Mobiqual, documentation diverse : douleur, Humanitude, bientraitance, soins palliatifs (en 2012) ; Ethique et maladie d'Alzheimer prévu en 2013 (après obtention du CEU Espace Ethique Méditerranéen par la Responsable Qualité en 06/2012) Abonnement aux revues d'infirmière et d'aide-					des réunions internes (Responsable qualité) sur cet outil pour maintenir la sensibilisation du personnel, en complément de la formation externe sur la maladie d'Alzheimer : prévoir des réunions internes sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en complément, ou en attendant, la formation externe fin 2012-début 2013 : demander des volontaires, en 2012, pour être référents (ASH, AS, IDE déjà formés à cette prise en charge) Afficher dans chaque local du personnel, avec information par intranet, la synthèse de l'ANESM Savoir-être et Savoir-faire pour limiter les troubles du comportement aux moments forts de la

				soignante en 2012 Documentation disponible : revue de gériatrie, livre sur l'Humanitude, sur les techniques de validation etc Lettre qualité annuelle transmise au personnel par intranet *Bientraitance auprès du personnel :* -toujours être à l'écoute ; maintenir une organisation stable -Poursuivre une fois par an : réunion plénière avec tout le personnel pour faire le point sur nos valeurs, notre stratégie, nos missions, nos projets -poursuivre la convention signée en 2011 avec l'institut supérieur d'ostéopathie pour des séances gratuites *Ecoute des résidents et des proches :*					journée (PDF ci-joint): en juin 2012 : en parler à la prochaine réunion interne sur la maladie d'Alzheimer +Affichage à l'accueil Entre 13h30-15h30, reproches des familles sur le personnel insuffisant : rappeler à chacun d'être présent à son poste, de circuler dans les couloirs, d'être attentif : écouter si des résidents appellent pour un accompagnement, ou en cas de chute, dialoguer avec eux : (fait en réunion début 2012, à rappeler plusieurs fois ; locaux à laisser ouverts si présence) et faire des observations par la Direction/Qualité

				Mise en place en 2011 des procédures de prévention de la maltraitance et de gestion des évènements indésirables communiquées au personnel papier+informatique ; aux résidents et aux familles à travers le Conseil de Vie sociale d'octobre 2011 et la lettre qualité 2011 ; fonctionnement et suivi du Conseil de vie sociale assurés ; questionnaires de satisfaction 2 fois par an avec analyse communiquée au CVS En CVS, sont traitées les réclamations des résidents, des familles, des représentants du personnel et aussi celles issues du registre de recueil à l'accueil (plutôt des remerciements à ce jour) et celles des questionnaires de satisfaction avec le compte rendu de l'analyse					Pour les directives anticipées, l'information a été donnée selon la loi mais retenir la réflexion en cours de Peter V.Rabins notamment sur l'impossibilité d'en changer (information à faire valoir en conseil de vie sociale en 2012) Proposer un soutien psychologique par une psychologue (présence à temps partiel, en libéral ?) si financièrement possible, aux résidents en priorité, aux familles, au personnel (temps d'écoute collectif proposé par le psychiatre) : Les techniques de validation par exemple nécessitent une réelle formation, beaucoup d'énergie : il paraît difficile de le demander aux AS, sauf si certaines sont

				Information donnée aux résidents et aux familles (et au personnel) sur l'association France Alzheimer, sur la personne de confiance et les directives anticipées dans la lettre qualité 2011 (rajouté au projet de vie avec explication dans la lettre qualité jointe et à l'accueil: avez-vous désigné une personne de confiance ?) Horaires de visite souples, selon volonté des familles ; accueil téléphonique en continu sauf nuit					volontaires : pourquoi pas aux IDE en repensant leur rôle mais surtout à un temps partiel de psychologue en complément de la responsable qualité S'assurer en continu du respect de la confidentialité (réunion du personnel, rappel aux familles à faire en CVS 2012, échanges nominatifs sur les résidents uniquement entre les salariés en interne et dans des pièces privatives) : observations des pratiques et rappels Formaliser les réponses aux questionnements/ Ethique (déjà présents en relève, comptes rendus de réunions mais à spécifier) : échanges très réguliers Direction-Responsable Qualité,

									médecin coordonnateur, médecins traitants, soignants : pas de nécessité de créer un comité éthique ; Juin 2012 : rajouter une rubrique/compte rendu de la réunion d'équipe plénière mensuelle: avons-nous été éthique et juste dans nos prises de décisions ? (rappel des principes d'éthique: autonomie, bienfaisance, non malfaisance, impératif de justice) Pour évaluer le bien être du personnel, surveiller les indicateurs du climat social comme le turn over (très faible à ce jour), le nombre d'arrêts maladie et leur justification Reconduire la réunion annuelle

									avec l'ensemble du personnel : présenter les enjeux à venir ; évaluer la satisfaction sur la coordination entre professionnels, sur leurs conditions de travail ; discussions ouvertes) : compte rendu tracé et archivé

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Les soins du quotidien	Soins quotidiens non adaptés	Mauvaise transmission d'information, information biaisée entre les 2 équipes se relayant, entre les catégories de personnel, avec le médecin Vigilance du personnel insuffisante	Mauvaise prise en charge ; le résident n'est pas correctement soigné ; l'identification de la défaillance peut prendre plusieurs jours pour remonter à l'erreur d'information, ou en cas de besoins d'examens complémentaires ; cela peut entraîner des complications infectieuses ou d'autre nature, voire une hospitalisation	Réunions quotidiennes obligatoires avec check list associée et traçabilité papier des AS et IDE (et ASH éventuellement) Transmission verbale quotidienne avec le médecin de l'établissement et visite de tous « ses » résidents, avec l'IDE, un jeudi matin par unité Réunion mensuelle obligatoire avec toute l'équipe, y compris animation, et le médecin de l'établissement pour faire notamment le point sur les nouveaux entrants (compte rendu papier disponible pour les salariés absents) Utilisation obligatoire de la relève du PSI (transmission et lecture quotidiennes pour les AS et les IDE ; lecture par les ASH)	4	2	2	16	Vérifier aléatoirement qui renseigne et lit les relèves pour s'assurer de l'exhaustivité : toute décision impactant la vie du résident doit être notée dans la relève Surveiller la prévalence des escarres et voir les feuilles de suivi sont complétées par les IDE ; si la prévalence augmente, mettre en place systématiquement la cotation Echelle de Norton pour une meilleure vigilance Concernant la douleur, si le résident semble insuffisamment soulagé par un médecin extérieur, informer le médecin coordonnateur pour qu'il contacte son confrère Pour l'évaluation psychique, en complément de l'évaluation clinique du psychiatre, nous pouvons utiliser l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield par exemple (renseignée par des personnes formées : IDE, le médecin coordonnateur ou le

				La Direction s'assure de la réactivité suite aux remarques notées dans la relève Plans de soins informatisés à modifier par les AS si nécessaire La prescription médicale doit être obligatoirement informatisée (si besoin resaisie par le médecin coordonnateur en le précisant) : en cas de changement de prescription, une lettre P apparaît en rouge le jour de la modification à côté du nom du résident : on y accède en double-cliquant. En complément d'audit sur le circuit du médicament, vérifier ponctuellement la conformité entre la prescription et l'administration					responsable qualité : cf choix des échelles d'évaluation de la dépression, de l'anxiété, de la qualité de vie, de l'humeur ci-dessous) Faire fonctionner la commission gériatrique Suivi des consommations de neuroleptiques par le PSI, selon le programme AMI de la HAS ; évaluation du risque de iatrogénie accentué pour les personnes souffrant de démences ; application du programme PMSA (outil d'audit de la prescription médicamenteuse chez le sujet âgé) de la HAS Sensibiliser tous les médecins à la lecture des relèves concernant les résidents qu'ils soignent : éditer les relèves entre les consultations et mettre en évidence les faits marquants (IDE) Faire régulièrement des audits/ correcte application des procédures diffusées (faire signer par le personnel une liste de diffusion): à planifier ; à renforcer en période de congé et d'intérimaires en remplacement

									même si les intérimaires connaissent l'établissement car y reviennent régulièrement (en particulier sur le circuit du médicament) ; veiller à ce que les titulaires les informent des documents qualité et des règles à respecter

Processus existant :

Soins spécifiques :

-suivi de l'incontinence, souvent présente en cas de maladie d'Alzheimer et très difficile psychologiquement : les protections à utiliser sont notées dans le plan de soins ; un rappel a été fait auprès du personnel de l'interdiction absolue de refuser d'accompagner aux toilettes une personne incontinente : continuer à proposer à heures régulières l'accompagnement (à inscrire dans le plan de soins), à encourager et à être disponible ; utiliser des modèles spécifiques pour la journée, plus légers et très absorbants pour la nuit.

Les toilettes communes sont accessibles à partir des lieux collectifs, identifiées à l'aide de différents logos et équipées de barres d'appui.

-escarres : en cas de déclin moteur, l'immobilité s'installe et avec, le risque d'escarres :

Une procédure de prévention et suivi des escarres a été diffusée avec un cahier spécifique de feuilles de suivi d'escarre ; une rubrique « escarres » figure dans la check list des réunions quotidiennes

-oxygénothérapie, aérosolthérapie : protocoles diffusés, matériel disponible

-prise en charge de la douleur : Priorité absolue, en apprécier la subjectivité :

procédure diffusée ; personnel formé ; outils d'évaluation, en particulier pour l'hétéroévaluation, connus et présents dans le PSI ; rubrique douleur check list réunion quotidienne

Il est souvent difficile d'identifier la présence de douleur ou non chez un résident désorienté : l'observation à plusieurs est indispensable ; un traitement d'épreuve médicamenteux par palier peut être proposé ; la question est quotidienne et collégiale dans l'équipe et avec les familles

(limiter les manipulations en cas de douleur estimée chez un patient désorienté, en informer les familles avec le confort du résident qui prime, être vigilant au risque d'escarres, partager l'information)

-soins médicamenteux :
Ceci relève de la stricte compétence médicale, dans la connaissance des recommandations professionnelles, notamment HAS (pour la maladie d'Alzheimer, voir la fiche action en partie 1)

Les formes les plus adaptées sont privilégiées et communiquées dans la procédure circuit du médicament ; l'évaluation des effets de la prise médicamenteuse est faite et l'information est donnée verbalement et par la relève aux médecins (détails dans la Procédure sur le circuit du médicament)

-traitement non médicamenteux : spécifiques pour la Maladie d'Alzheimer (processus non existant, actions à venir) (voir ci-après, techniques non médicamenteuses), pour la prise en charge de la douleur (chaud, froid, placebo, rassurer)

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Les soins quotidiens	Risque de sous information	Oubli que l'information et le consentement des résidents souffrant de troubles cognitifs, et de leur famille sont essentiels Difficulté de trouver comment informer, quoi dire et qui ?	Réaction agressive des résidents ou repli sur soi, augmentation des angoisses et de l'agitation, incompréhension des familles	Vigilance de la Direction, valeurs partagées par le personnel et les médecins intervenant dans l'établissement Ecoute des familles Evaluation à travers les questionnaires de satisfaction et les conseils de vie sociale Diffusion en 2011 de la procédure de recueil de satisfactions et plaintes (registre dans le hall à disposition de tous) : au personnel, aux résidents, aux familles (lettre qualité et CVS 2011) Accord du résident ou des familles obligatoire en cas de contention au fauteuil (procédure et prescription) Connaissance des chartes Discussion d'équipe	3	2	2	12	Toujours rappeler l'information indispensable à donner au résident et à sa famille (incontinence, médicament, état de santé): trouver comment expliquer : pas de règle, inventer: à vérifier en observant, dialogue avec le personnel, questionnaire de satisfaction, conseil de vie sociale

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Les soins du quotidien	Hygiène non maîtrisée	Précautions d'hygiène non appliquées car non connues ou non suivies Hygiène oubliée en cas de déclin cognitif	Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer peuvent être particulièrement sensibles au risque infectieux : un isolement, s'il est nécessaire comme en cas de BMR, peut être mal compris, et entraîner une dégradation de l'état psychique	Accompagnement des personnes suite aux évaluations médicales, et à l'évolution de leur état de santé : personnel formé à cet effet Respect des règles d'hygiène : précautions standards et complémentaires ; conduites à tenir communiquées au personnel ; suivi des recommandations suite aux formations externes sur le bionettoyage (ASH), sur le circuit du linge (lingère); formations à l'hygiène à poursuivre Matériel nécessaire disponible En cas d'infection, prise en charge médicale assurée, examens complémentaires effectués	3	2	3	18	Poursuivre et actualiser la diffusion des protocoles et informations du CCLIN ; suivre les calendriers de nettoyage ; faire des audits de pratiques ; évaluation de la maîtrise du risque infectieux obligatoire en 2012 (manuel du CCLIN janvier 2012) avec plan d'actions associé ; amélioration du circuit du linge avec travaux planifiés : maîtrise du risque infectieux essentielle car peut aggraver irrémédiablement un état de santé déjà fragilisé Audits de pratiques Evaluation du nombre d'infections d'urinaires

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Coucher-Nuit Le sommeil chez la personne âgée est en général plus fragmenté, moins profond et moins efficace : la qualité du sommeil est encore plus affectée chez les personnes qui souffrent de troubles psychiques	Avoir du mal à s'endormir (angoisses) Etre réveillé, ne pas bien dormir Ne pas avoir les soins appropriés	Non respect du rythme et de la qualité de sommeil par l'équipe de nuit : bruit, éclairage fort, changes fréquents Agitation, angoisse, déambulation du résident Agitation des autres résidents (bruit, venue dans les chambres, voisin de chambre) Manque de personnel qualifié en cas de soins spécifiques (sondes, oxygénothérapie par exemple)	Mauvaise qualité de sommeil et donc de vie du résident ; impact sur sa santé	Respecter un rituel de coucher Pas de temps de rencontre après le repas ; tisane donnée si les résidents le souhaitent vers 21h, dernier échange avec le personnel et télévision gratuite dans toutes les chambres ; téléphone dans chaque chambre pour le contact avec la famille Traitement médicamenteux donné par l'IDE avant coucher si prescrit médicalement (par palier) ; traitement revu par le médecin en cas de trop forte agitation notée par l'équipe de nuit Les comportements nocturnes sont reliés à l'évolution de la personne dans la journée pour une réflexion globale et d'équipe Pour limiter les changes la nuit, utilisation de protections adaptées ; des consignes ont été données aux équipes de retarder l'heure de change dans la nuit, de ne changer les	3	3	2	18	Poursuivre la formation continue du personnel de nuit et les voir régulièrement pendant l'activité nocturne, en fixant ou non des dates Surveiller la consommation des anxiolytiques et hypnotiques (PSI) En étudiant les comportements et les histoires de vie des personnes, essayer d'interpréter le sens des déambulations nocturnes Prévoir d'équiper de 2 TV avec casques les chambres doubles pour permettre à chacun de se détendre avec le programme souhaité, sans énervement

				personnes que si nécessaire avec éclairage doux, sans bruit Lecture obligatoire de la relève par l'équipe de nuit et discussion avec l'IDE : prise de connaissance des faits marquants du jour Accompagnement ponctuel des équipes de nuit par la Direction Risque non facilement détectable de non endormissement des résidents s'ils sont dans leur chambre et que le personnel va de chambre en chambre (ronde) Interdiction absolue de fermer les chambres à clé (sauf pour certains résidents qui le font eux-mêmes) En cas de difficulté para-médicale ou médicale, appel du médecin coordonnateur ; de la HAD (convention) ; en cas d'urgence vitale, appel du Samu ; le responsable technique et la Direction sont aussi très rapidement disponibles					

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Coucher-Nuit	Risque de chute du lit ou en déambulant	Pas d'appel au personnel, sous estimation du risque par le résident ou peur de déranger Vision amoindrie (pas de lunettes), perte de repères Déambulation nocturne (moins de surveillance) Risque augmenté par la prise d'hypnotiques	Désorientation, angoisses, plaies voire hospitalisation	Obligation de tracer au fur et à mesure dans la relève les rondes et les changes effectués ainsi que les observations avec relecture de la Direction Personnel qualifié et expérimenté, 2 personnes (AS et ASH) : à l'écoute des résidents qui déambulent, surveillance accrue de certains résidents pouvant se mettre en danger, dialogue	3	2	2	12	Continuer à veiller à la qualité des relèves et à la fréquence des rondes (rappels continus au personnel sur le risque de chute) Veiller à la complémentation pour tous en vitamine D (article Revue de Gériatrie, tome 37, supplément B, 09/2011) Poursuivre l'analyse des chutes communiquée au personnel et en CVS ; Réaliser une MSP à partir du recueil mensuel des déclarations pour identifier toute dérive anormale (hors causes communes) et être réactif ; analyser les chutes selon une contention présente ou non Etudier les nouvelles technologies pour voir s'il est utile de déployer des moyens de surveillance complémentaires à la vigilance humaine, dans le respect de la liberté et de

									l'intimité des résidents Remplacer tous les lits au fur et à mesure par des lits bas Le résident est-il correctement informé de la pose de barrières de lit ? faut-il prévoir l'accord de la famille ou seulement une information comme actuellement ?

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Coucher Nuit Sécurité	Risque d'incendie Risque d'effraction	Feu dans une chambre, briquet Cambriolages	Risque de panique et risque vital compte tenu de la population essentiellement non mobile accueillie, ou désorientée	*Pour le risque incendie* : compte tenu d'évènements extérieurs fin 2011, la précaution suivante a été prise suite à la demande de l'Etat et de la commune: installation d'un système de désenfumage dès 2012 suite à l'avis de la commission de sécurité fin 2011 Et en complément : -respect de l'espace privé mais les briquets sont conservés à l'accueil, dans un espace fermé à clef avec demande faite aux résidents et aux familles de respecter la consigne -nous n'acceptons plus de fumeurs entrants dans notre établissement (critère d'exclusion) -le responsable technique sur place 5j/7j est maintenant qualifié SSIAP niveau 1 -tout le personnel a suivi la formation incendie en 2012 (comme chaque année)	4	1	2	8	A terme, changer le standard pour remplacer les bips par des portables reliés et faciliter les communications

				-bonnes relations avec les pompiers qui connaissent bien l'établissement *Pour limiter le risque d'infraction* : Le portail d'entrée est fermé à 21h et l'ouverture se fait par le personnel après demande par interphone ; le bâtiment est fermé					

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Lever	Risque d'être réveillé trop tôt, dans de mauvaises conditions	Contraintes d'organisation collective : plage horaire imposée ; choix limité du petit déjeuner Personnel non formé	Perte de repères, mauvaise qualité de vie	Personnel formé avec rappels en réunions (se présenter, douceur, écoute, échange) Accompagnement des personnes non autonomes Choix modulable du petit déjeuner selon les goûts de la personne, respect des habitudes de vie dans la mesure du possible (liste de préférences dans le chariot de petit-déjeuner)	3	2	2	12	Poursuivre les observations, augmenter la traçabilité Affichage Savoir-être/Savoir-faire recommandation ANESM
Toilette ; habillement	Risque d'hygiène insuffisante et de risque infectieux, y compris type BMR	Mauvaise connaissance du degré d'autonomie de la personne : accompagnement insuffisant	Effets sur la santé du résident (infections, douleur) et sur son bien être ; sentiment de dévalorisation	Le degré d'autonomie est évalué à l'entrée à partir du dossier médical et de l'évaluation GIR faite dans la semaine de l'entrée par le médecin coordonnateur : il est réévalué en continu et formellement une fois par an Evaluation par l'observation des pratiques et par l'écoute des remarques des résidents et du personnel	3	1	2	6	

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Toilette ; habillement	Risque de douleur suite « aux manipulations »	Douleur non prise en compte par le personnel	Impact direct sur la santé du résident	Le personnel est qualifié ; la procédure de Prise en charge de la douleur a été diffusée Evaluation de la douleur au réveil, au moment des soins (même informelle, sans obligation de cotation dans le PSI) Si la personne est algique, l'antalgique est donné suffisamment en avance des soins et les gestes sont adaptés Formation aux gestes et postures pour une aide sans douleur pour les résidents et les bons gestes pour le personnel Difficulté d'estimer le degré de douleur car les cris peuvent exprimer autre chose : discussion en équipe, même en limitant, certains gestes doivent être faits et peuvent susciter de la douleur malgré les précautions prises	2	3	2	12	Poursuivre la formation et l'information du personnel et des familles

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Toilette ; habillement	Risque de mise en échec pour les personnes désorientées Risque de sentiment de perte de dignité	Non prise en compte des souhaits de la personne Mauvais gestes utilisés, pas d'explications données, brusqueries, temps consacré insuffisant : personnel non formé, environnement non adapté		Un protocole Toilette a été diffusé (hygiène, gestes) L'accompagnement se fait dans le respect de la personne, en la guidant tout en la laissant faire tout ce qui est possible, en laissant le plus de temps possible, avec des soins au lit, au lavabo, douche complète régulière, selon l'état et le souhait de la personne, en tenant compte aussi d'une obligation d'hygiène (risque de conflit avec la personne) Travailler en équipe ; appeler un autre collègue en cas de situation bloquée Pour l'habillement, continuer à veiller à ce que les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer soient guidées : placer les vêtements choisis par le résident, dans l'ordre, sur le lit : veiller à l'apparence soignée pour entretenir l'estime de soi Chambre et salle de bains avec une circulation et des appuis facilités, avec un revêtement adapté ; salle de bains commune par étage adaptée au fauteuil	4	2	2	16	Affichage Savoir-être/Savoir-faire recommandation ANESM

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Toilette ; habillement	Risque de brûlure	Non conscience de l'origine de la douleur par les personnes souffrant de troubles cognitifs	Brûlure pouvant être grave	Toutes les douches ont été bridées	4	1	1	4	
Repas	Repas et boissons pris en quantité insuffisante	Plus d'envies chez la personne Perte d'autonomie et sentiment d'échec Temps insuffisant Comportement du personnel non adapté Propositions ne correspondant pas au goût de la personne Pas de conscience de la soif Agitation	Dénutrition Déshydratation	Les repas sont proposés dans un environnement soignés, en salle à manger commune, ou en salle à manger plus intimiste ou dans la chambre selon l'évaluation par le médecin de l'état de santé du résident et selon son souhait Pour les personnes les plus désorientées, la relation sociale semble moins prioritaire pour le résident que le calme : adapté au cas par cas Les repas sont bien présentés, copieux même dans le cadre d'une restauration collective : une carte de remplacement est proposée à chaque repas ; les menus sont composés par la diététicienne de Sodexo ; la commission de restauration se tient régulièrement ; évaluation dans les questionnaires de satisfaction, dans les conseils de vie sociale, en dialoguant avec les résidents et	3	2	1	6	Rappel aux IDE de faire le MNA Rappeler de proposer à boire régulièrement, tout au long de l'année (pas uniquement selon le plan bleu et le risque de canicule) En cas de changement (par exemple passage au mixé), l'information est donnée au résident et aux familles par l'IDE

				adaptations dans la mesure des contraintes collectives Les personnes ayant besoin d'être accompagnées le sont, à une ou deux maximum, à côté, en laissant le temps Les goûts sont bien évidemment renseignés dans les habitudes de vie et modifiés au fur et à mesure Les changements de repas nécessaires sont discutés par les équipes avec le médecin traitant : les IDE uniquement informent la cuisine et l'accueil avec traçabilité de l'information donnée et les habitudes de vie relatives aux repas sont réactualisées par l'accueil chaque semaine et transmises à la cuisine (avec aussi intolérances): parfois perte d'information ? Surveiller la correcte transmission d'information uniquement entre IDE et cuisine ; observer les repas Procédures de prévention de la dénutrition et de la déshydratation diffusées ; boissons à disposition à donner régulièrement (noté dans chaque fiche de poste) ; pesée régulière (cf procédure), calcul IMC, indicateur de dénutrition					

				avec le PSI (observés à ce jour avec le médecin coordonnateur : risque maîtrisé) ; en cas de risque de dénutrition, compléments alimentaires et donner au résident ce qui lui fait plaisir ; MNA à faire à chaque entrée par l'IDE ; Le risque de déshydratation est détectable par l'IDE (peau)					

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Repas	Risque de fausse route	Troubles cognitifs du résident, aliments non adaptés (mauvaise transmission de l'information en cuisine)	Gêne ou plus grave, détresse	Voir ci-dessus pour la transmission d'information et la décision médicale : l'information est donnée dans la relève pour les résidents qui présentent un risque plus élevé Eau gélifiée à disposition Pas de personne laissée sans surveillance Bonne connaissance des résidents : en cas d'erreur de la cuisine, changement demandé par le personnel (personnel intérimaire encadré par du personnel titulaire) : importance de la vigilance du personnel Personnel formé aux soins d'urgence Même si le risque 0 de fausse route n'existe pas..	4	1	1	4	Rappeler en continu aux titulaires d'encadrer les intérimaires (fiches de poste)

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Dans la journée	Risque d'ennui	Activités collectives non adaptées à la personne	Apathie, dépression ou au contraire, agitation, déambulation	Nous n'organisons pas d'activités à l'extérieur de l'établissement mais les familles peuvent proposer des sorties à leur proche à tout moment Nous avons des activités le matin par des associations extérieures et l'après midi par une animatrice salariée Nous proposons, sans obligation, en renforçant les activités qui attirent le plus de résidents (par exemple, le loto et la chorale) ; une fois par mois, une animation musicale est organisée par des professionnels L'apathie est souvent un trouble comportemental présent dans la maladie d'Alzheimer : le personnel sollicite les résidents dans le respect de leurs souhaits (équilibre à trouver) Les goûts relatifs aux animations sont décrits dans les habitudes de vie	3	2	2	12	Proposer plus régulièrement des films « classiques » en début d'après-midi Supprimer les radios dans le couloir en cas de musique non adaptée, mettre des CD de musique relaxante, classique, en fonction des heures et des réactions des personnes Repenser la structure de façon à créer un salon plus intime, une pièce de repos collective, avec livres, ou musique à disposition Pour mieux suivre les participations aux animations, l'animatrice devra utiliser le PSI Mieux réfléchir ensemble à pourquoi certaines personnes

				Les animations sont affichées et précisées chaque jour dans le PSI, remises aux résidents et/ou aux familles chaque mois et actualisées sur le site internet ; les équipes en informent les résidents Pour maintenir le lien intergénérationnel, les enfants du centre aéré viennent régulièrement participer à des activités organisées par notre animatrice Nous avons mis en place des activités l'après-midi plus orientées vers les personnes ayant la maladie d'Alzheimer : en groupe plus petit : plus individuelle : écoute musicale ; travaux manuels Un journal du Chêne a été créé par des résidents qui témoigne avec humour des animations : information donnée aux résidents et aux familles : peut leur donner envie d'y participer : les familles sont toujours conviées à participer Nous cherchons à nous adapter					déambulent : leur proposer une occupation en lien avec leur métier, qui sera répétitive mais leur permettra de retrouver un sens pour eux

				à chacun : si le résident souhaite ne rien faire, c’est son choix même si nous évitons de laisser les résidents seuls dans leur chambre pour maintenir un lien social Présence d’une bénévole de l’association VMEH Si des résidents déambulent, nous les laissons faire même si nous n’avons pas d’espace fermé en étant vigilants au risque de fugue					

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Journée	Risque d'agitation, d'anxiété	Environnement sensoriel trop bruyant Personnel agité Douleur non soulagée chez la personne ; déshydratation ; envie non exprimée ; autres causes intrinsèques Perte de repères	Mal être, risque de chute, risque d'agressivité, risque d'avaler des produits, risque d'entrer dans des chambres : mise en danger de soi et d'autrui Risque de tension chez les soignants et augmentation de l'agitation globale	Les équipes savent que tout changement de comportement peut résulter d'une douleur non traitée : l'information circule dans l'équipe (oral+PSI+réunion quotidienne) pour une recherche des causes L'environnement sensoriel, olfactif, est non agressif, propice au calme sauf dans la salle d'animation commune l'après-midi ou la salle à manger : lieux à éviter pour certains résidents en fonction de leur état **Pour calmer l'agitation, le personnel, avec le médecin et le psychiatre, en cherchent les causes :** Voir ci-dessous L'environnement a été pensé pour être rassurant et repérable : une couleur vive par étage, un dessin par chambre, un visuel « zone interdite » pour les zones réservées	4	3	2	24	A terme, former du personnel volontaire à l'italien (plusieurs de nos résidents s'expriment uniquement en italien) et en langage des signes (résidents sourds et muets) Veiller à ce que l'environnement soit bien adapté à chaque personne (par exemple, pour un résident mal voyant : indiquer dans les Habitudes de vie du PSI les mesures prises pour faciliter ses déplacements) Présenter la recommandation HAS/ confusion aigüe chez la personne âgée, prise en charge initiale de l'agitation, mai 2009 : Au personnel et aux médecins pour discussion Formaliser l'évaluation

				Nous pouvons proposer des solutions alternatives comme un objet transitionnel En cas de confusion aigüe, ne pas ramener brutalement à la réalité Lorsqu'un résident souffrant d'une démence entre dans des chambres ou salit des endroits : ne pas réprimander, ramener en douceur à la réalité si possible ; en cas d'agressivité, rester calme et se faire aider Risque d'avaler des produits contre indiqués : les consignes ont été données au personnel dans les procédures, rappelées en réunions de fermer les locaux réservés au personnel, de ne pas laisser les chariots de médicaments sans surveillance : l'armoire à pharmacie est fermée à clef la nuit ; les stupéfiants ne sont jamais accessibles ; Une FEI sera tracée à chaque non respect de ses consignes de sécurité					et la prise de décision (voir ci-dessous : utilisation d'échelles psychométriques ; adaptation de grille de décision de contention)

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Journée	Activité physique insuffisante	Manque d'envie du résident ; pas d'effort pour se tenir debout Manque d'accompagnement du personnel	Perte de l'autonomie, en fauteuil à terme La marche est pour tous un facteur de bien être et ses bienfaits sont reconnus scientifiquement pour les personnes ayant la maladie d'Alzheimer : lorsque ces résidents ne marchent plus, ils sont ensuite en fauteuil mais peuvent continuer à vouloir se lever sans être conscients qu'ils n'en sont plus capables : c'est alors la ceinture de contention qui va être prescrite par le médecin pour limiter le risque de chute : elle est en général vécue comme une entrave au mouvement, même	Des procédures relatives à la prévention des chutes et à la contention ont été diffusées (voir en amont dans le tableau l'analyse faite sur les chutes) L'environnement a été pensé pour limiter le risque de chute (sol, barres d'appui, attention prêtée aux chaussures des résidents, bon éclairage, pas d'obstacles à la circulation) Toute contention mise en place sans prescription médicale, ou sans motifs décrits, fera l'objet d'une Feuille d'évènement indésirable (en général, lorsqu'une contention en fauteuil est mise en place, elle est, sauf exception, définitive) 2 kinés sont présents le matin mais ils ne peuvent faire marcher tout le monde..les équipes doivent accompagner les résidents, y	3	3	2	18	Rappeler au personnel l'importance de l'activité physique et les effets négatifs de la contention Veiller au bon équilibre entre sécurité et liberté, maintien des droits et des libertés : -évaluer le nombre de contentions annuelles -le relier au nombre de chutes -auditer les feuilles de prescription de la contention (voir grille d'audit HAS) Le consentement du référent du résident est obligatoire lorsque le résident ne peut plus s'exprimer : bien discuter avec les familles sur le risque qu'elles sont prêtes à accepter car les résidents manifestent le plus souvent leur désaccord par une agitation qui se transforme ensuite en résignation apathique : évaluation délicate du bénéfice-risque qui nécessite l'avis tracé du médecin-des soignants-du référent avec obligation d'informer le résident, y compris celui souffrant de démence : l'évaluation, le dialogue avec les équipes, avec le résident et les

			si elle est portée non serrée, et est incomprise et insupportable Les établissements où la contention est le plus pratiquée ont des taux de chutes graves plus élevés	compris dans le parc, le plus possible Atelier prévention des chutes chaque semaine La liberté d'aller et venir des résidents est maintenue autant que possible : les résidents et les familles acceptent le risque associé (décharge de responsabilité de l'établissement article 3 du règlement de fonctionnement)					familles doivent être tracés obligatoirement dans le dossier médical du résident Contacter une équipe spécialisée ESA (avec ergothérapeute) pour visite sur place si possible: coordonnées site ARS : réservé aux SSIAD ? Centre gérontologique départemental 1 rue Elzeard Rougier 13012 Marseille 04 91 12 74 00 cgd@cgd13.fr

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Décision d'hospitalisation	Ne pas prendre la meilleure décision pour le résident	Il n'y a pas de décideur Le bénéfice risque est difficile à évaluer	L'hospitalisation perturbe le résident qui déclenche un syndrome de glissement Le résident contracte une BMR	La décision relève de la compétence médicale après discussion avec le résident si possible et le référent et proches (ou selon les directives anticipées, ou avec la personne de confiance) Dans les habitudes de vie, il est demandé si le résident a désigné une personne de confiance ou s'il a rédigé des directives anticipées L'hospitalisation est notamment conseillée en cas d'examens jugés indispensables par le médecin, en cas de nourriture parentérale, en cas de soins ne pouvant être dispensés qu'à l'hôpital (recommandation HAS/ confusion aigüe)	3	2	3	18	Au cas par cas : La Direction doit être informée de toute décision d'hospitalisation, des circonstances, du décideur, des raisons médicales : à vérifier

Etapes du Parcours du résident	Défaillances potentielles	Causes de défaillances	Effets de défaillances	Processus existant	G	O	D	C	Plan d'actions
Soins palliatifs	Ne pas proposer de soins palliatifs	Personnel non formé Accompagnement de fin de vie non intégré dans les valeurs de l'établissement	Douleur non soulagée Le résident, ses proches, ne sont pas entourés	Le médecin coordonnateur est vigilant sur ce thème, en particulier sur la douleur Une convention avec le réseau 13 de soins palliatifs sera signée en 09/2012 L'EMSP de notre secteur est plusieurs fois intervenue à notre demande Tout le personnel sera formé par cette EMSP à compter de 2013 ; au préalable, des réunions internes seront menées par la Responsable qualité avec Mobiqual ; la Direction écoute le personnel en cas de difficultés psychologiques (temps de réunion collectif avec le psychiatre en cas de demande) Les résidents et les familles sont entourés (messages de remerciements dans le registre « plaintes et satisfactions » à l'accueil)	3	2	1	6	Formations et signature de convention en cours ; lien déjà actif et renforcé avec l'EMSP

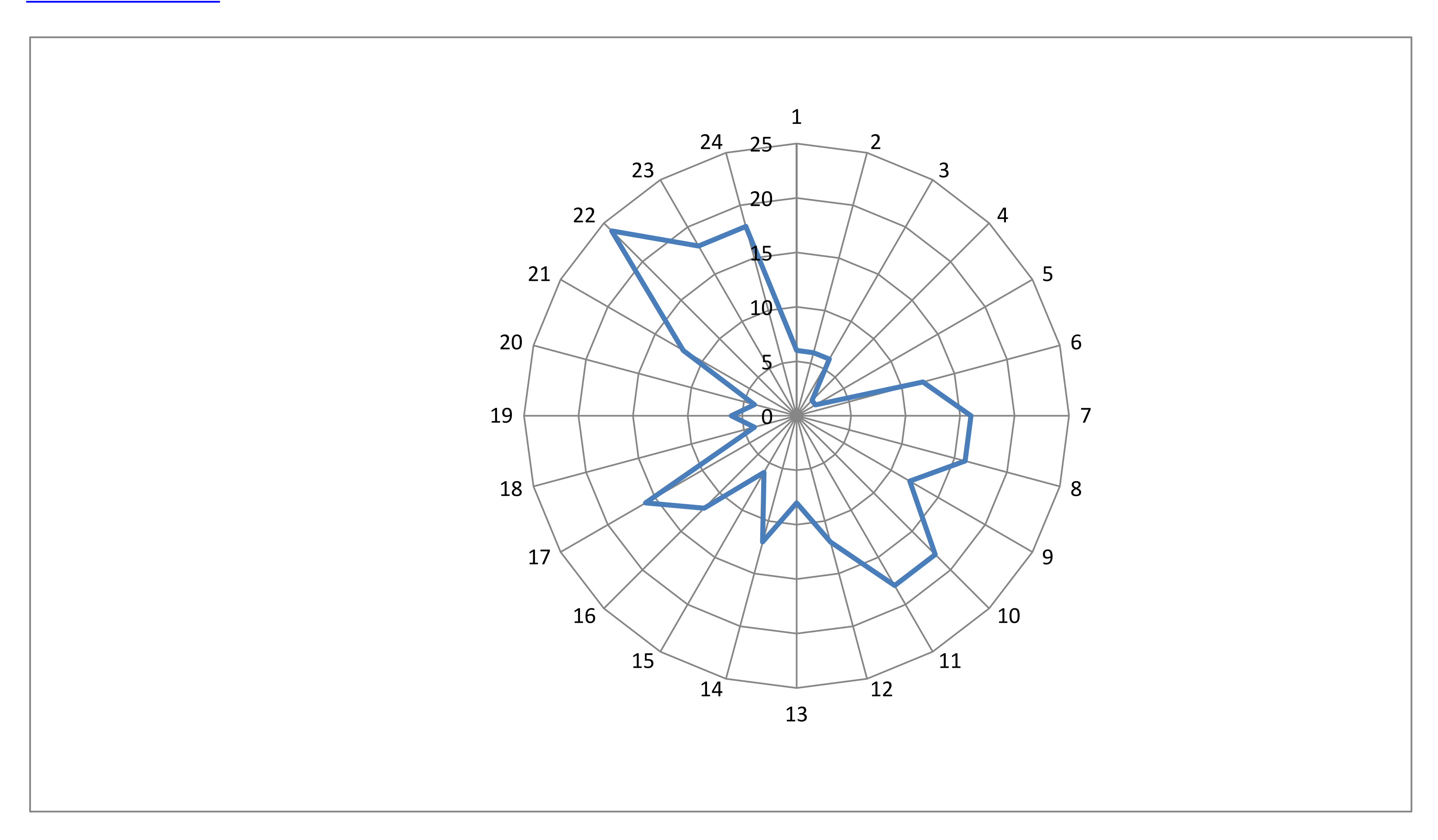
ILLUSTRATIONS DE CETTE CARTOGRAPHIE DES RISQUES

Retour sommaire

RECAPITULATIF : Parcours	N° Risques	Risques	Criticité
Demande d'admission	R1	Consentement du résident non établi	6
Acceptation du dossier	R2	Etablissement non adapté au résident	6
Préparation entrée du résident	R3	Prise de connaissance du résident incomplète	6
Entrée du résident	R4	Chambre non prête	2
Accueil du résident	R5	Résident laissé seul et désorienté	2
Evaluation de l'état de santé du résident à son entrée	R6	Traitement proposé inadapté	12
Accompagnement au quotidien	R7	Comportement adopté inadapté	16
Soins du quotidien	R8	Soins non adaptés	16
Soins du quotidien	R9	Sous information du résident	12
Soins du quotidien	R10	Risque infectieux	18
Coucher nuit	R11	Risque de sommeil agité	18
Coucher nuit	R12	Risque de chute	12
Coucher nuit	R13	Risque incendie	8
Lever	R14	Non respect des habitudes du résident	12
Toilette	R15	Hygiène insuffisante	6
Toilette	R16	Augmentation de la douleur	12
Toilette	R17	Risque de mise en échec	16
Toilette	R18	Risque de brûlure	4
Repas	R19	Dénutrition et/ou déshydratation	6
Repas	R20	Fausse route	4
Journée	R21	Ennui	12
Journée	R22	Agitation	24
Journée	R23	Activité physique insuffisante	18
Hospitalisation	R24	Mauvaise prise de décision	18
Soins palliatifs	R25	Ne pas proposer de soins de confort	6

QUELS SONT LES RISQUES LES PLUS SIGNIFICATIFS ?

Retour sommaire



COMMENT LA CRITICITE EST-ELLE REPARTIE ENTRE LES ETAPES DU PARCOURS DU RESIDENT ?

Retour sommaire

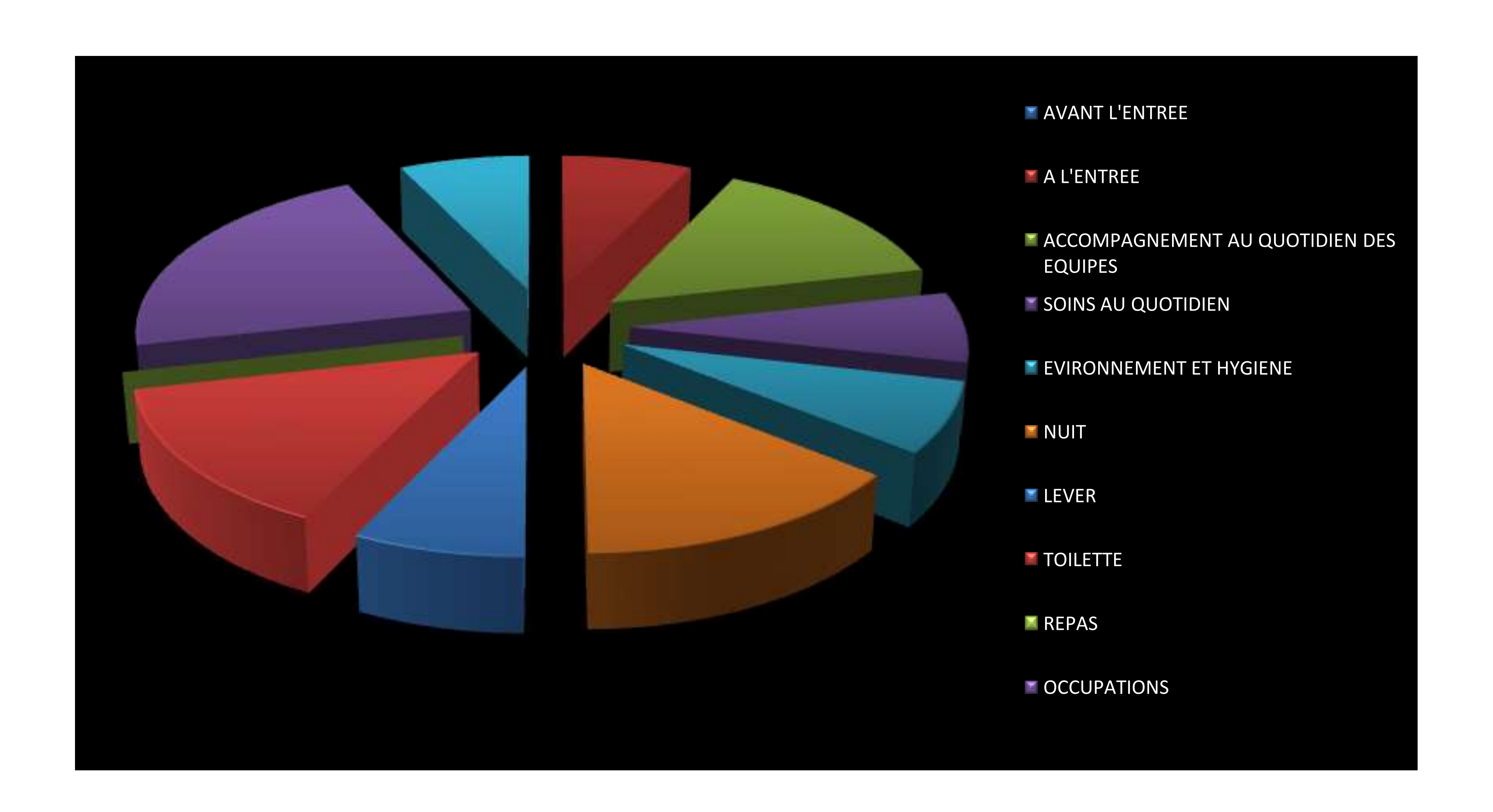
ETAPES DU PARCOURS DU RESIDENT (groupées)	Cotation Criticité (0 si risque léger ; 1 si risque modéré ; total pour le groupement par étape du parcours)	Répartition du % de criticité
AVANT L'ENTREE	0	0%
A L'ENTREE	1	7%
ACCOMPAGNEMENT AU QUOTIDIEN DES EQUIPES	2	14%
SOINS AU QUOTIDIEN	1	7%
EVIRONNEMENT ET HYGIENE	1	7%
NUIT	2	14%
LEVER	1	7%
TOILETTE	2	14%
REPAS	0	0%
OCCUPATIONS	3	21%
HOSPITALISATION	1	7%
FIN DE VIE	0	0%

CONCLUSION

Retour sommaire

Aucun risque sévère n'apparaît ; la criticité est modérée de façon équivalente sur plusieurs aspects avec un niveau plus élevé sur l'accompagnement au quotidien des équipes (comportement), la nuit (par rapport au risque de chutes (inclus le coucher et avant le lever)), la toilette relativement au risque accru de douleur, et prioritairement les occupations de la journée (risque d'apathie, d'agitation) qui rejoint l'importance du comportement à adopter par les équipes. Les modalités d'entrée, le suivi administratif semblent maîtrisés.

L'accent sera mis sur les relations avec les résidents, et l'impact du comportement des équipes notamment sur les résidents ayant une forme de démence, et sur la recherche d'approches non médicamenteuses dans les troubles du comportement.


AVANT L'ENTREE
A L'ENTREE
ACCOMPAGNEMENT AU QUOTIDIEN DES EQUIPES
SOINS AU QUOTIDIEN
EVIRONNEMENT ET HYGIENE
NUIT
LEVER
TOILETTE
REPAS
OCCUPATIONS

DEVELOPPEMENT SUR L'ACCOMPAGNEMENT AU QUOTIDIEN

Retour sommaire

ACCOMPAGNEMENT AU QUOTIDIEN :

Processus existant en cours, sensibilisation à renforcer ; à évaluer en continu par des observations :

-PRINCIPES DE COMPORTEMENT :

RESPECT, EMPATHIE, SOLLICITUDE pour tous les résidents et surtout pour les résidents ayant une forme de démence :

-être calme dans son comportement et son ton

-être disponible pour le résident, sans a priori, en entrant dans sa chambre (mettre entre parenthèses : époché de Husserl) ; couper la TV pour les soins

-se présenter à chaque fois si nécessaire

-parler face à la personne, à sa hauteur

-parler avec des mots simples, une chose à la fois, avec des questions fermées selon l'état de la personne

-toujours encourager, ne jamais mettre en situation d'échec, ne jamais se moquer, ne jamais être agressif

-ne pas infantiliser

-maintenir les capacités, accompagner l'autonomie en limitant le danger pour soi ou autrui ; encourager

-renvoyer une image positive à la personne, veiller au respect de sa dignité et de sa personne : « se garder de les réifier »[5]

-être à l'écoute de ce que la personne exprime, avec ses mots, par son attitude : y répondre avec des modes de communication à trouver, utiliser les gestes en remplacement de la parole si elle est incomprise

-évoquer ses souvenirs à des moments où la personne est disponible

-rassurer, expliquer, respecter des rituels, pratiquer le toucher soin épaule, main si la personne y est positivement sensible, -proposer à boire

-en cas de refus de soins, revenir plus tard ; en cas de relation difficile, demander à un collègue de prendre le relais (travail d'équipe, solidarité)

-proposer des activités adaptées : Voir ci-après/ détail des occupations de la journée

-« oser mentir » auprès de résidents souffrant de démence (the benefits of lying) si ceci permet de protéger la personne (par exemple, perte d'un conjoint décédé depuis plusieurs années, volonté de rentrer chez soi) [6]

AGITATION DES RESIDENTS : comment y remédier ?

Processus existant :

-Environnement:

"the impact of the environment on health and well-being is also one of the hallmarks of many nursing theories, P111 (Watson, 1985)..More frequent use of contrasting colours is proposed in order to accomplish visual distinction in the environment, to support depth and spatial perception and to simplify object recognition(..), a more frequent use of the elementary colours (blue, red, green, yellow, black and white) for codes and cues in the environment could be recommended (Wijk's studies)"[7]

-Pour calmer l'agitation, le personnel, avec le médecin et le psychiatre, en cherchent les causes :

-douleur

-risque infectieux

-besoin non respecté, non exprimé ?

-le résident a-t-il bien ses lunettes ? ses appareils auditifs ? son dentier ? Parvient-il à s'exprimer ? (prescription de séances avec l'orthophoniste)

-problème d'incompréhension (langue étrangère, italien par exemple)

-évènement familial (par exemple, à chaque fois que la famille quitte un proche ou l'informe de son départ en vacances, on constate une agitation du résident : ne pas les laisser seuls au départ des familles)

-qualité de sommeil ?

-maintien de la mobilité ?

-traitement médicamenteux à réévaluer et à réadapter (parfois, peut être assimilé à une contention chimique)

Pas de contention physique sauf urgence médicale en dernier recours ; privilégier les techniques non médicamenteuses

Ceci peut prendre plusieurs jours d'observation et de discussions et les mesures prises doivent l'être dans un contexte de réflexion éthique.

A DEVELOPPER :

GAGNER EN DISPONIBILITE (à entretenir dans un climat social rassurant par la Direction), ETRE PLUS A COTE, ETRE ATTENTIF A CE QUI EST EXPRIME : uniformiser pour tout le personnel, être à l'écoute, dans l'empathie, avec tendresse professionnelle, et laisser le temps, même quand on a l'impression qu'il n'y a pas le temps !

A EVALUER AVEC La Dementia Care Mapping (Bradford Dementia Group) : développée en partie 3

***Extrait ANESM* : Fiche pratique** : **savoir-être / savoir-faire** : Source : Deudon A, Maubourguet N, Leone E, Gervais X, Brocker P, Carcaillon L, Riff S, Lavallart B, Robert P, « *Non pharmacological management of behavioural symptoms in nursing homes* », International journal of Geriatric psychiatry, 2009.

SAVOIR-ETRE ET SAVOIR-FAIRE

pour limiter les troubles du comportement dans les moments forts de la journée.

REVEIL / PETIT DEJEUNER

- Se présenter.
- Souhaiter une bonne journée.
- Respecter le rythme du patient autant que possible.
- Éviter d'être brutal et de parler fort.
- Ne pas générer une ambiance "d'urgence".

TOILETTE

- Prévenir le patient que le moment de la toilette va arriver.
- Choisir le type de toilette adapté au résident.
- Lui demander son accord.
- Privilégier l'autonomie du patient.
- Éviter d'être intrusif.
- Assurer l'intimité de la personne (porte fermée…).
- Essayer de décaler les soins autant que possible en cas de refus.
- Être doux dans ses gestes et sa voix.
- Expliquer au résident ce qui va être fait au fur et à mesure.
- Négocier les soins.
- Discuter avec le résident pendant la toilette.

REPAS

- Respecter le choix du patient de manger en groupe, seul ou dans sa chambre (quand cela est possible).
- Vérifier la température de la nourriture.
- Privilégier l'autonomie ou l'entraide entre les résidents en proposant un accompagnement en cas de besoin.
- Créer une ambiance calme.
- Éviter la brutalité dans les gestes.
- Donner des responsabilités au résident selon ses capacités (valorisation).
- Respecter le rythme du résident dans sa prise du repas.
- Connaitre les goûts et dégoûts.
- S'asseoir à la même hauteur que le résident pour le faire manger.
- Nommer les plats.
- Ne présenter qu'un plat à la fois.
- Enchaîner les plats.
- Adapter la texture des aliments aux capacités du résident.
- Adapter les ustensiles et couverts aux capacités des résidents.

VISITE

- Proposer un lieu calme pour les visites.
- Privilégier la communication entre soignants et familles.
- Donner des conseils aux visiteurs.
- Informer les visiteurs de l'importance de leur venue et des possibles conséquences.
- Annoncer la venue de quelqu'un au résident (si possible).
- Prendre le relai auprès du patient pendant quelques minutes après le départ du visiteur.

Éviter les visites pendant les repas ou les moments intimes du résident.

COUCHER

- Générer une ambiance calme et rassurante avant le coucher.
- Favoriser les discussions pendant la mise au lit.
- Respecter l'heure d'endormissement de la personne.
- Adapter la qualité de la protection de manière à réduire le nombre de changes la nuit.
- Respecter l'heure de la prise du traitement.
- Ne pas réveiller systématiquement.

NUIT

- Réduire le niveau sonore (appel sonore, nettoyage…).
- Orienter dans le temps.
- Rassurer, calmer par une voix douce.
- Utiliser le contact, le toucher.
- Veiller au calme des lieux.
- N'utiliser que les veilleuses lors des changes.

LES APPROCHES NON MEDICAMENTEUSES DES TROUBLES DU COMPORTEMENT DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER OU APPARENTEE

Retour sommaire

Les recommandations incitent à proposer des approches non médicamenteuses.

ETUDE COMPARATIVE DES RECOMMANDATIONS NATIONALES SUR CE THEME

"Guidelines for psychosocial interventions in dementia care: a European survey and comparison[8]

Objective: The effectiveness of psychosocial interventions in treating people with dementia and their carers is increasingly emphasised in the literature. Dementia guidelines should summarise the scientific evidence and best practice that is currently available, therefore, it should include recommendations for psychosocial interventions. The aims of our study were (1) to collate dementia guidelines from countries across Europe and to check whether they included sections about psychosocial interventions, and (2) to compare the methodological quality and the recommendations for specific psychosocial interventions in these guidelines.

Methods: The European dementia guidelines were inventoried. The methodological quality of the guideline sections for psychosocial interventions was assessed with the (AGREE) Appraisal of Guidelines Research and Evaluation instrument. The recommendations for specific psychosocial interventions were extracted from each of these guidelines and compared.

Results: Guidelines for psychosocial interventions were found in five of 12 countries. Guideline developers, methodological quality and appreciation of available evidence influenced the inclusion of psychosocial interventions in dementia guidelines from Germany, Italy, the Netherlands, Spain andthe UK. The UK NICE SCIE guideline had the best methodological quality and included the most recommendations for psychosocial interventions. Physical activity and carer interventions were recommended the most across all guidelines."

Table 1 Appraisal of sections about psychosocial interventions in European dementia guidelines. Appraisal of Guidelines Research and Evaluation domain scores

Domain	Guidelines							Mean domain score
	UK[a]	UK[b]	GE	NL[c]	IT	NL[d]	SP	
Scope and purposes	89	65	**89**	**83**	**57**	39	**78**	71
Stakeholder involvement	88	32	71	**83**	36	50	46	58
Rigour of development	90	**79**	79	52	45	43	38	61
Clarity and presentation	88	56	67	63	42	**67**	71	65
Applicability	89	46	28	22	6	17	17	32
Editorial independence	**100**	72	58	50	33	42	8	52

UK = United Kingdom; GE = Germany; NL = Netherlands; IT = Italy; SP = Spain.

All numbers are percentages. For each guideline: the highest domain score is **bolded**; the lowest domain score is underlined.

[a]National Institute for Clinical Excellence and Social Care Institute for Excellence.

[b]Scottish Intercollegiate Guideline Network.

[c]Netherlands Institute for Health Services Research.

[d]Wind *et al.*

Table 2 Comparison of recommendations for psychosocial interventions in different European guidelines

Intervention	Guidelines						
	UK[a]	UK[b]	GE	NL[c]	IT	NL[d]	SP
	Recommended (yes/no/MNR)						
Carer interventions	Yes[e]	Yes[e]	—	—	Yes[e]	Yes	Yes
Physical activities	Yes	Yes	Yes	—	Yes	—	Yes
Reminiscence	Yes	MNR	Yes[f]	—	Yes[g]	—	MNR
Multisensory stimulation/snoezelen	Yes	Yes[h]	Yes	Yes[i]	No	—	—
Massage/touch	Yes	—	Yes	—	—	—	—
Behaviour management	Yes[j]	Yes[e,k]	Yes[l]	—	—	—	Yes
Cognitive behavioural therapy	Yes[m]	—	—	Yes[n]	—	—	—
Recreational activities	Yes[e]	Yes[e]	—	—	—	—	Yes
Environmental design	Yes	Yes[e]	—	—	—	—	Yes
Cognitive stimulation	Yes[e,o]	Yes[e]	—	—	—	—	MNR
Music therapy	Yes	MNR	—	—	Yes[g]	—	MNR
Aromatherapy	Yes	No	—	—	Yes	—	—
Animal-assisted therapy	Yes	—	—	—	—	—	—
Reality orientation	MNR	Yes[e,p]	—	—	Yes[e,o]	—	MNR
Memory training	MNR	—	—	—	Yes[g]	—	—
Validation	MNR	MNR	Yes[q]	—	No	—	—
Emotion-oriented care	MNR	—	—	Yes	—	Yes	—

UK = United Kingdom; GE = Germany; NL = Netherlands; IT = Italy; SP = Spain.

MNR = Mentioned, but no recommendation made.

[a]National Institute for Clinical Excellence and Social Care Institute for Excellence.

[b]Scottish Intercollegiate Guideline Network.

[c]Netherlands Institute for Health Services Research.

[d]Wind *et al.*

[e]Strongly advised.

[f]Recollection of positive memories only.

[g]Not beneficial to all patients.

[h]Only when the patient tolerates it.

[i]In case of apathetic behaviour.

[j]Tailored and individualized.

[k]In the case of depression.

[l]Need-Driven Dementia-Compromised Behaviour Model.

[m]Patients and carers.

[n]Behaviour therapy—pleasant events/problem solving.

[o]Group therapy not individualized.

[p]Individualized, not group, therapy.

[q]Validating attitude by nursing staff.

QUELLES APPROCHES NON MEDICAMENTEUSES UTILISER EN PRIORITE?

Retour sommaire

Les recommandations nationales ANESM, HAS, les évoquent mais sans données scientifiques permettant d'en comparer l'efficacité (souvent jugée limitée dans le temps) entre aromathérapie, massages, luminothérapie, musicothérapie, réminiscence etc. Le but de toutes ces approches est d'apaiser la personne et dans tous les cas permet d'établir une relation individuelle.

Le choix dépendra du résident, de son état, de l'avis médical, des aptitudes du personnel et des moyens de l'établissement. Une information sera faite auprès des résidents et des familles dans un conseil de vie sociale ; l'avis médical pour la mise en place de ces approches est prioritaire.

Il nous a semblé intéressant d'effectuer une recherche dans les travaux scientifiques menés pour estimer les résultats de ces approches.

Recherche de données et d'études :

Cochrane library, Medline/PubMed, **http://alzheimers.org.uk/:** Complementary and alternative therapies and dementia; Livre *Evaluation in Dementia Care*

-RÉMINISCENCE : REMINISCENCE THERAPY : LIFE STORYBOOK PAR EXEMPLE

Livre *Evaluation in Dementia Care*[9]:

-"Kas-Godley and Gatz believe that the available evidence shows that life review and reminiscence provide people with mild to moderate dementia with better inter-personal connections and more satisfying relationships than any other intervention"[10]

-Extrait article: "**Reminiscence therapy for dementia**[11]:

RT involves the discussion of past activities, events and experiences, with another person or group of people. This is often assisted by aids such as videos, pictures, archives and life story books. Four randomized controlled trials suitable for analysis were found. Several were very small studies, or were of relatively low quality, and each examined different types of reminiscence work. Taking studies together, some significant results were identified: cognition and mood improved 4 to 6 weeks after the treatment, care-givers participating with their relative with dementia in a reminiscence group reported lower strain, and people with dementia were reported to show some indications of improved functional ability. No harmful effects were identified on the outcome measures reported. However, in view of the limitations of the studies reviewed, there is an urgent need for more quality research in the field.

Author's conclusion: Inconclusive evidence of the efficacy of reminiscence therapy for dementia"

L'efficacité de cette méthode ne semble pas pouvoir être conclue scientifiquement à ce jour mais nous la retenons car elle est déjà menée sans être nommé, informellement, à travers

les photos dans les chambres et le dialogue établie entre les résidents et les équipes, ce qui permet de construire une relation personnalisée indispensable à tous.

Cette approche demande de la disponibilité d'écoute du personnel mais ne nécessite pas de moyens supplémentaires.

Nous essaierons de la développer avec l'accord du résident et plus vraisemblablement du référent, des familles, en expliquant l'intérêt pour éviter le sentiment d'intrusion ; cet échange autour d'un livre souvenirs à constituer par le résident serait à rajouter au projet de vie et nécessiterait la formation du personnel. Ce serait vraisemblablement réservé à des résidents n'étant pas à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer (comment sélectionner ? en fonction du MMSE ?)

-APPROCHE MULTISENSORIELLE : ESPACE SNOEZELEN :

Extrait article : "Snoezelen for dementia :[12]

Authors' conclusions:
A more vigorous review methodology was adopted in this update. The study of Kragt 1997, reported in the previous version, was excluded because the snoezelen programme only consisted of three sessions, which was considered too brief for a therapeutic intervention. Two new trials were reviewed. Meta-analyses could not be performed because of the limited number of trials and different study methods of the available trials. Overall, there is no evidence showing the efficacy of snoezelen for dementia. There is a need for more reliable and sound research-based evidence to inform and justify the use of snoezelen in dementia care".

Le coût d'un tel espace semble être d'environ 15 000 euros avec une nécessité d'emplacement à trouver : approche non prouvée scientifiquement à ce jour: non retenue

-MUSICOTHERAPIE: MUSIC THERAPY:

Extrait: **http://alzheimers.org.uk/:** Complementary and alternative therapies and dementia:

"Music can have a powerful effect on a person's state of mind. Music therapy uses music and other sound (such as 'white noise') to restore or improve a person's sense of well-being.

Treatment usually involves playing music or sounds that the person enjoys for up to 30 minutes in a quiet room. Someone else should be present for at least some of the time to make sure that the person with dementia is comfortable and happy with the level of sound. They can also make comments linking the sounds to the person's experiences and can encourage the person to join in with the rhythms or sing along. If there is a certain time of the day when the person with dementia becomes agitated, music therapy can be scheduled just before this time.

A review of music therapy for dementia concluded that, based on the available evidence, it is unclear whether or not music therapy is beneficial for people with dementia."

Extrait livre *Evaluation in Dementia Care*[13], "it has also been shown that music can have a pain-relieving effect, distracting the patient from the feeling of pain[14] "

Compte tenu des activités musicales déjà mises en place et qui plaisent, nous les renforcerons et nous veillerons à passer de la musique adaptée à certains moments de la journée, en fonction des goûts musicaux des résidents qui ont été recueillis dans les habitudes de vie. A ESSAYER sur avis médical pour estimer à quels résidents le proposer, avec l'accompagnement de professionnels musicothérapeutes et prioritairement :

A essayer : music care : www.music-care.com:

Expérience d'évaluation d'une technologie innovante de musico-thérapie en EHPAD[15]

-AROMATHÉRAPIE :

Extrait article: "**Aroma therapy for dementia**[16]:

Aroma therapy is the use of pure essential oils from fragrant plants (such as Peppermint, Sweet Marjoram, and Rose) to help relieve health problems and improve the quality of life in general. The healing properties of aroma therapy are claimed to include promotion of relaxation and sleep, relief of pain, and reduction of depressive symptoms. Hence, aroma therapy has been used to reduce disturbed behaviour, to promote sleep and to stimulate motivational behaviour of people with dementia. Of the four randomized controlled trials found only one had useable data. The analysis of this one small trial showed a significant effect in favour of aroma therapy on measures of agitation and neuropsychiatric symptoms. More large-scale randomized controlled trials are needed before firm conclusions can be reached about the effectiveness of aroma therapy.

Author's conclusion: The one small trial published is insufficient evidence for the efficacy of aroma therapy for dementia".

Des pharmaciens spécialistes de ce domaine proposent des protocoles à suivre; le coût reste à évaluer ainsi que les résidents pouvant en bénéficier, avec massage, sur avis médical et avec leur accord.

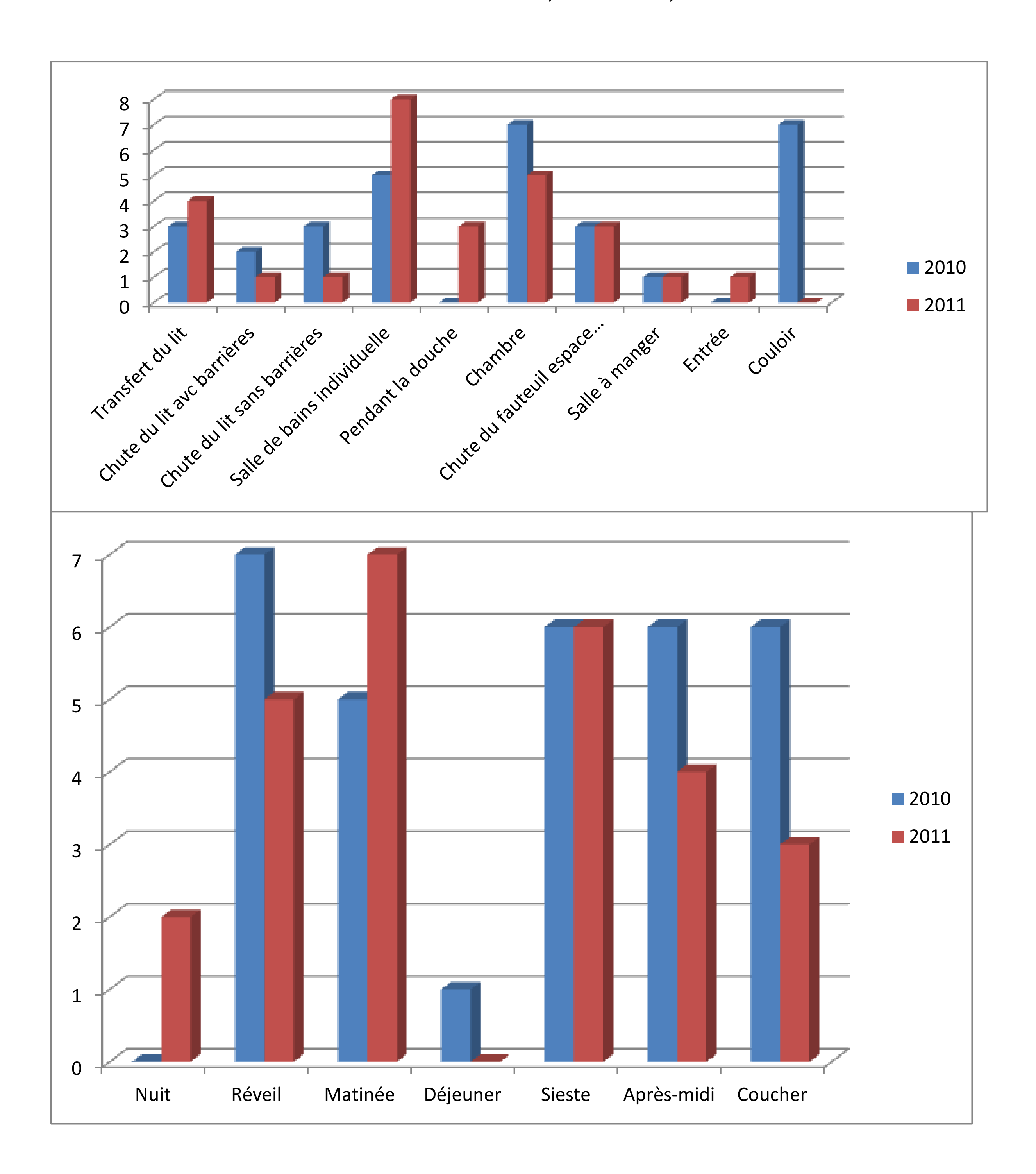
UNE APPROCHE DES RISQUES A POSTERIORI: ANALYSE DES CHUTES 2010/2011

Retour sommaire

Processus existant :

Concernant les chutes : une procédure a été diffusée, la déclaration de toute chute est obligatoire dans le PSI ; les chutes ont été analysées en 2010-2011 :

Les taux de chutes figurent dans le tableau ci-dessous ; les heures et lieux de chutes ont été étudiés et montrent que la plupart des chutes ont lieu dans la chambre, notamment en se rendant dans la salle de bains ou en tombant du lit, au coucher, au réveil :



	2010	2011	Extraits Revue RISQUES ET QUALITE : N°1582/ 2011 – article Evaluer et Maîtriser le risque de chute des personnes âgées en institution
NOMBRE DE CHUTES	31	27	
TAUX DE CHUTES : Nombre de chutes/ nombre de résidents en moyenne sur l'année	0,34	0,29	Un indicateur robuste est calculé en rapportant le nombre de chutes déclarées sur une période au nombre moyen de lits occupés sur cette période. Une revue des études épidémiologiques citée dans les recommandations de 2005 évalue cet indicateur à 1,5 chute par lit et par an en institution (extrêmes de 0,2 à 3,6).
NOMBRE DE RESIDENTS AYANT CHUTE	22	18	
TAUX DE CHUTEURS	34%	19%	Un deuxième indicateur souvent utilisé est le pourcentage de chuteurs. Cet indicateur augmente très vite avec l'âge, évoluant de 30 % pour une population âgée générale jusqu'à 160 % pour une population d'âge moyen 80 ans en institution.
TAUX DE CHUTEURS RECIDIVANTS (ayant chuté plus de 2 fois dans l'année)	26,09%	30%	Un indicateur intéressant est le taux de chuteurs récidivants, sachant qu'en moyenne plus de la moitié des personnes âgées chuteuses récidivent dans l'année.

NOMBRE DE CHUTES GRAVES	3 Dont une hospitalisation	3 dont 3 hospitalisations	
TAUX DE CHUTES GRAVES	9,68%	11,11%	L'indicateur le plus pertinent est le taux de chutes graves dans l'ensemble des chutes. L'objectif essentiel étant non pas d'éviter les chutes, ce qui pourrait être obtenu en multipliant les contentions évidemment non souhaitables, mais bien d'éviter les conséquences graves. Une chute grave est celle qui entraîne une fracture, un traumatisme crânien avec perte de connaissance, une plaie nécessitant des points de suture, une hospitalisation et bien sûr le décès. Autour de 20 % des chutes en institution présentent ces critères de gravité. *En comparaison avec ces données*, nous avons un risque de chute maîtrisé dans l'établissement avec des conséquences moins dramatiques.

INDICATEURS ET TABLEAU DE BORD : ASPECTS QUANTITATIFS POUR UNE APPRECIATION QUALITATIVE ET AUTRES EVALUATIONS

Retour sommaire

LA METHODE

Pour piloter les plans d'actions et leurs résultats estimés à l'issue de cette analyse des risques a priori, nous allons définir des indicateurs.

Comme nous nous inscrivons dans le cadre des évaluations interne puis externe de notre établissement, avec une attention particulière portée sur la prise en charge de résident présentant une forme de démence, la recommandation de l'ANESM sur la démarche de l'évaluation interne s'applique à notre établissement. Nous ne sommes pas soumis à un référentiel d'évaluation spécifique et obligatoire ; l'évaluation externe s'inscrit dans la continuité de l'évaluation interne.

Les indicateurs ont donc été réfléchis à partir :

-des objectifs stratégiques et opérationnels

-de la cartographie des risques établie

-des fiches actions du projet de soins et des indicateurs associés, des procédures et protocoles

-de la recommandation de l'ANESM qui fait suite au rapport sur la faisabilité des indicateurs de 2010 et à son document de travail de mars 2011 sur les indicateurs et l'évaluation interne, et qui s'inscrit dans la continuité de l'auto-évaluation Angélique :
sauf exception, les indicateurs ANESM ont été repris, en respectant les 5 axes d'évaluation définis par l'ANESM dans un souci de lisibilité pour l'évaluateur externe et de comparabilité à terme ; les commentaires et la cible définis pour chaque indicateur ANESM relèvent de notre opinion ;

-de la fiche 18 du guide HAS Amélioration des pratiques et sécurité des soins, La sécurité des patients, Mettre en oeuvre la gestion des risques associés aux soins en établissement de santé, Des concepts à la pratique, mars 2012

-Dementia Quality standard : The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE):
http://www.nice.org.uk/guidance/qualitystandards/dementia/dementiaqualitystandard.jsp

Ils présentent les caractéristiques habituelles des indicateurs:
- choisis à travers un dialogue de gestion ;
- lisibles, compréhensibles, clairs, immédiatement interprétables ;
- pertinents (en adéquation avec les objectifs) ;

- disponibles à un coût compatible avec les bénéfices attendus de leur usage ;
- fiables, précis, contrôlables ;

- disponibles au cours du temps dans les mêmes conditions ;
- synthétiques et sélectifs.

Hormis les indicateurs liés aux questionnaires de satisfaction qui constituent des indicateurs de résultat, les indicateurs présentés sont des indicateurs de suivi (pour évaluer une action en cours, un processus).

Tout indicateur est critiquable mais nous avons cherché à respecter les critères de faisabilité, de pertinence et les qualités métrologiques de fiabilité, validité et ajustement.

L'étude portant sur la prise en charge du résident, les indicateurs liés au fonctionnement de l'entreprise comme des ratios financiers, le taux de remplissage, ne sont pas évoqués.

De plus, il s'agit d'une première réflexion, et les indicateurs sont en cours de discussion avec les équipes ; ils sont nombreux car certains d'entre eux permettront de vérifier la mise en place effective d'éléments prévus dans des procédures nouvelles ; à terme, leur nombre sera diminué.

Leur fréquence de recueil est annuelle sauf exception ; un nombre plus limité d'indicateurs incluant des données financières devra être constitué pour un tableau de bord de pilotage mensuel.

Aucun indicateur portant sur la gestion documentaire et la diffusion des documents qualité n'a été intégré car toutes les personnes concernées par un document qualité devront signer une liste de diffusion-lecture des documents ; ceci permettra d'assurer un taux optimal de consultation des documents qualité.

Tous ces indicateurs seront recueillis, essentiellement par la Responsable Qualité, dans le respect de la confidentialité et du secret médical (en particulier pour ceux relevant de l'étude du dossier du résident, avec accord du médecin ou fait par le médecin).

Le recueil des données ci-dessous permettra d'obtenir une vision annuelle sur les pratiques de prise en charge.

L'analyse des écarts observés entre les cibles fixées et les objectifs atteints permettra de réajuster les actions à mettre en œuvre.

Aucun indicateur ne se suffit à lui-même ; ils seront complétés par la dimension humaine des relations au quotidien, par les analyses détaillées des questionnaires de satisfaction, des feuilles d'évènements indésirables (en suivant l'évolution de taux de déclarations faites par le personnel), et par des audits.

LA LISTE DETAILLEE DES INDICATEURS ET DE LEURS FICHES DESCRIPTIVES

Retour sommaire

Axe 1 : La garantie des droits individuels et collectifs

- 1-Taux de satisfaction globale
- 2-Taux de retour des questionnaires de satisfaction
- 3-Taux de réponses apportées aux demandes du CVS
- 4- Taux de contention physique passive
- 5-Taux de contentions physiques passives observées motivées
- 6-Taux de prise de décision collégiale avec un questionnement éthique

Axe 2 : Prévention des risques liés à la santé inhérents à la vulnérabilité des résidents

- 7-Taux d'évaluation de la douleur
- 8-Taux de résidents ayant chuté
- 9-Taux de chutes graves
- 10-Taux d'escarres développées dans l'Ehpad
- 11-Taux de résidents pesés une fois par trimestre
- 12-Taux de questionnaires MNA pour les résidents entrants
- 13-Taux de personnel formé à l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ou apparentée
- 14-Taux de questionnaires MMSE pour les résidents entrants
- 15-Taux d'évaluations des troubles de l'humeur et du comportement
- 16- Taux de plans de soins indiquant une personnalisation de l'accompagnement pour les résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée, et/ou souffrant de troubles du comportement
- 17- Taux de résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée sous traitement neuroleptique
- 18- Taux de résidents ayant une maladie d'Alzheimer sous traitement neuroleptique dont la prescription est justifiée et tracée
- 19- Résultat de l'autoévaluation réalisée avec la manuel du GREPHH
- 20- Taux d'hospitalisation

Axe 3 : Maintien des capacités dans les actes de la vie quotidienne et accompagnement de la situation de dépendance

21- Taux de résidents dont la mobilité a diminué entre deux évaluations

22- Taux de résidents dont l'incontinence s'est aggravée entre deux évaluations

Axe 4 : Personnalisation de l'accompagnement

23- Taux de résidents ayant donné leur avis sur leur projet d'accompagnement

24- Taux de résidents isolés

Axe 5 : Accompagnement de la fin de vie

25- Taux de recueil des souhaits relatifs à la fin de vie

26- Taux de décès ayant lieu dans l'EHPAD

27- Taux de personnel formé à l'accompagnement de fin de vie

AXE 1 **Thème : Garantie des droits individuels**	**Fiche descriptive de l'indicateur** **1-Taux de satisfaction globale**
Définition	Cet indicateur essentiel permet de mesurer la satisfaction globale des résidents, ou de leurs référents, s'ils ne sont plus en mesure de s'exprimer.
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de personnes ayant répondu être globalement satisfaites de leur séjour dans notre établissement dans le questionnaire de satisfaction
Dénominateur	Nombre de personnes ayant répondu à cette question « êtes-vous globalement satisfaits de votre séjour ? » (oui/non)
Comment ? **Quand ?**	Deux fois par an à partir des questionnaires de satisfaction renseignés par les résidents et/ou leurs référents
Cible	**>80%**
Limites	Dans le questionnaire obligatoire HAS/Saphora-MCO pour mesurer la satisfaction de l'usager, un indicateur équivalent est retenu (de pas du tout satisfait à satisfait) : par simplification, nous n'avons retenu que satisfait/non satisfait ce qui est moins nuancé. De plus, le biais lié à l'insatisfaction intrinsèque est mesuré à travers la question « Sur une échelle dite de 1 à 7, dites-moi si vous êtes satisfait(e) de votre vie EN GENERAL (en dehors de l'hôpital) ? dans le questionnaire qu'il nous paraît difficile de poser à nos résidents. Enfin, la question « recommanderiez-vous notre établissement » est intéressante mais n'est pas posée ni sa réponse mesurée car elle nous semble trop incitatrice.
Commentaires	L'impact de cet indicateur dépend du taux de retour aux questionnaires (significatif ou non). Type d'indicateur : indicateur de résultat Exemple indicateur HAS Nous avions envisagé en complément l'indicateur Taux de satisfaction pour le respect des droits (Nombre de personnes ayant répondu oui à la question « vous sentez-vous respecté ? » du questionnaire de satisfaction/ Nombre de personnes au total ayant répondu à cette question (oui, oui avec réserves, non)) : il nous a semblé redondant avec cet indicateur et est estimé dans l'étude détaillée des questionnaires de satisfaction, elle-même communiquée au CVS.

AXE 1 Thème : Garantie des droits individuels	**Fiche descriptive de l'indicateur** **2- Taux de retour des questionnaires de satisfaction**
Définition	Cet indicateur permet d'estimer la significativité et la représentativité des réponses analysées dans les questionnaires de satisfaction.
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de questionnaires ayant été correctement renseignés
Dénominateur	Nombre total de questionnaires (égal au nombre de résidents à une date donnée)
Comment ? **Quand ?**	Deux fois par an
Cible	**>50%**
Limites	Cet indicateur permet d'estimer une quantité de réponses mais il se peut que ce soit toujours les mêmes résidents ou familles qui répondent ; nous avons choisi de compter tous les questionnaires, même ceux non renseignés à 100%. Nous rappelons que ces questionnaires sont avant adressés aux résidents et que c'est leur avis en priorité que nous cherchons à évaluer.
Commentaires	Cet indicateur nous semble indispensable à la bonne interprétation de l'indicateur 1. Compte tenu du faible retour (<50%) que nous connaissons malgré nos rappels en CVS, cet indicateur reste trop bas Exemple indicateur HAS

AXE 1 Thème : Garantie des droits collectifs	**Fiche descriptive de l'indicateur** **3- Taux de réponses apportées aux demandes du CVS**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de réponses positives ou négatives apportées aux demandes du CVS
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de réponses positives ou négatives apportées au CVS sur une période de 2 ans
Dénominateur	Nombre de demandes/remarques notées dans compte rendus du CVS sur une période de deux ans
Comment ? **Quand ?**	Enquête par président du CVS et direction. en reprenant les comptes rendus des réunions de CVS sur 24 mois précédents, une fois par an.
Cible	**>90%**
Liens	**INDICATEUR ANESM** **Liens avec questionnaire bientraitance:** Q13 ; Q5 ;(expression volonté ; participation) **Liens avec Angélique :** Q 18 ;30 Q 139,142 (expression, qualité)
Limites	Le CVS étant obligatoire, l'indicateur ne prend en compte que ce dernier mais il est nécessaire de s'interroger aussi sur le suivi qui est donné aux demandes des autres instances d'expression des résidents lorsqu'il y en a.
Commentaires	Cet indicateur nous permettra aussi de suivre les réponses apportées aux résidents et à leurs proches de façon globale car sont aussi traitées les plaintes ou remarques issues des questionnaires de satisfaction ainsi que celles pouvant être notées sur le registre situé à cet effet à l'accueil, et celles résultant du personnel. Toute réponse, y compris indiquant que la plainte est non recevable, sera décomptée.

AXE 1 Thème : Garantie des droits individuels	**Fiche descriptive de l'indicateur** **4- Taux de contention physique passive**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents ayant une contention physique passive : *Respect de la définition de la* ***contention physique passive*** *: utilisation de tout moyen, méthode, matériel ou vêtement qui empêche ou limite les capacités de mobilisation volontaire de tout ou partie du corps dans un but de sécurité pour une personne âgée qui présente un comportement dangereux ou mal adapté.*
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents cotés A ou B à transfert et/ou déplacement interne sur grille AGGIR et ayant une contention passive
Dénominateur	Nombre de résidents cotés A et B à transfert et/ou déplacement interne sur grille AGGIR inclus dans l'enquête
Comment ? Quand ?	Enquête un jour donné sur la totalité des résidents cotés A et B à transfert et/ou déplacement interne sur grille AGGIR (nombre de résidents est inférieur à 100) Recueil des informations dans le dossier du résident et observations des professionnels, de l'observation des résidents
Liens	**INDICATEUR ANESM** **Liens avec questionnaire bientraitance :** Q6 (exploration des facteurs déclenchant les troubles psychologiques ou comportementaux) ; Q.9 (procédure recours à la contention) ; Q.20 (avis CVS sur respect des personnes) **Liens avec Angélique :** Q12, 13, 24 à 29, 31, 32(droits) Q 96 (contention physique)
Limites	Les moins mobiles ne sont pas censés avoir de contentions ? Repenser l'indicateur/ total de contentions/ total de résidents Il ne s'agit que d'un élément sur le droit d'aller et venir et il n'interroge pas les autres droits. Il est cependant le plus facile à mesurer parmi les autres éléments de respect des droits individuels.
Cible	**<70%**
Commentaires	Objectif : limiter le nombre de contentions physiques autant que possible en réfléchissant à des alternatives ; indicateur permettant de sensibiliser le personnel

AXE 1 **Thème : Garantie des droits individuels**	**Fiche descriptive de l'indicateur** **5- Taux de contentions physiques passives observées motivées**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la qualité de la prise de décision de mise en œuvre d'une contention physique (toute contention en fauteuil et en lit) dans le respect de la grille finale d'évaluation de la pratique pour la mise en place d'une contention ANAES (2000)
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de contentions physiques passives observées résultant d'une prescription médicale motivée et indiquant une réévaluation
Dénominateur	Nombre de résidents ayant une contention physique passive observée
Comment ? **Quand ?**	Enquête sur 2 jours consécutifs donnés (et une nuit) sur la totalité des résidents ayant une contention physique passive observée : Recueil des informations dans le dossier du résident et audit à partir de la grille de décision de mise en place d'une contention
Cible	**>90%**
Limites	Cet indicateur évalue surtout la motivation initiale de la contention et la réévaluation prévue (commentaire attendu dans le dossier du résident : contention définitive sauf changement, réévaluation à j+ ?) ; il ne permet pas d'estimer si la réévaluation prévue a été effective
Commentaires	Compte tenu des effets négatifs de la contention physique, s'assurer que les pratiques de contention sont encadrées, décidées par le médecin et justifiées

AXE 1 **Thème : Garantie des droits individuels**	**Fiche descriptive de l'indicateur** **6- Taux de prise de décision collégiale avec un questionnement éthique**
Définition	Cet indicateur est destiné à vérifier que l'éthique est au cœur de la prise de décision d'équipe concernant les résidents, au-delà de la réflexion éthique portée par la Direction. Une fois par mois, une réunion se tient dans l'établissement réunissant toutes les AS, IDE, ASH présentes ce jour, l'animatrice, le médecin coordonnateur, un représentant de la Direction, autour des résidents, de leur vécu et de leur prise en charge. Dans chaque compte rendu de ces réunions, nous devrons retrouver cette prise de recul et ce questionnement par rapport au respect des principes d'éthique : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, impératif de justice.
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de réunions d'équipe plénière mensuelles au cours desquelles la question « nos décisions sont-elles éthiques pour les résidents ? » a été posée
Dénominateur	Nombre total de réunions d'équipe plénière (12 sauf exception)
Comment ? **Quand ?**	Enquête une fois par an à partir de l'exhaustivité des comptes rendus de réunions
Cible	**100%**
Limites	L'Ethique ne peut se mesurer à l'aide d'un seul indicateur ; de plus, cet indicateur mesure la traçabilité d'un questionnement plus que la qualité de ce dernier
Commentaires	Par son formalisme, cet indicateur permettra de sensibiliser en continu sur un an, tout le personnel à la réflexion éthique, en complément d'information interne sur ce thème. Il pourra ensuite être supprimé de la liste des indicateurs.

AXE 2 Thème : Evaluation de la douleur	**Fiche descriptive de l'indicateur** **7- Taux d'évaluation de la douleur**
Définition	Cet indicateur évalue la traçabilité de l'évaluation de la douleur dans le dossier du résident.
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents pour lesquels, il existe au moins un résultat de mesure de la douleur avec une échelle dans le dossier du résident non algique ou au moins deux résultats de mesure de la douleur avec une échelle dans le dossier du résident algique
Dénominateur	Nombre total de résidents inclus dans l'enquête
Comment ? Quand ?	Enquête une fois par an, sur la totalité des résidents présents le jour de l'enquête (nombre inférieur à 100) Recueil des informations dans dossier du résident
Cible	**>70%**
Liens	**INDICATEUR ANESM** **Liens avec questionnaire bientraitance** : Q.2 (évaluation risques et fragilité) ; Q.12 (formation sur douleur) ; Q.15 (inscription de l'Ehpad dans le réseau sanitaire et médico-social de la filière gériatrique) ; Q.18b (recours à des ressources externes – par ex. équipe mobile soins palliatifs – pour accompagner la fin de vie) **Liens avec Angélique** : Q 94 (douleur : formation/évaluation/prise en charge) **Liens avec certification HAS** : indicateur traçabilité de l'évaluation de la douleur (TRD)
Limites	Cet indicateur porte plus sur la traçabilité de l'évaluation que sur l'efficacité de la prise en charge. Néanmoins, l'évaluation en équipe pluridisciplinaire, la réévaluation fréquente et l'établissement d'une cinétique des scores sur la feuille de soins du patient ou le cahier de liaison à domicile au même titre que d'autres paramètres de surveillance seront le gage de la mise en route d'un traitement antalgique adapté (HAS 2008).
Commentaires	La douleur de nos résidents est souvent chronique, et nécessite pour la plupart des échelles d'hétéroévaluation ; une évaluation systématique à partir d'échelles n'est pas envisageable alors que la question de sa douleur et de son soulagement fait partie du quotidien des équipes. La traçabilité de la douleur peut aussi être estimée à partir des commentaires de la relève informatisée et des comptes rendus quotidiens de réunions IDE/AS : nous les intégrerons en complément des cotations d'échelle au numérateur de l'indicateur (mention de douleur ou d'absence de douleur ; réévaluation en cas de douleur). Nous avons choisi une cible de 70% (<80% de la HAS) car la traçabilité n'est pas devenue aussi habituelle qu'en milieu hospitalier, sur une courte durée, pour des douleurs le plus souvent aigües.

AXE 2 Thème : Chutes	**Fiche descriptive de l'indicateur** **8- Taux de résidents ayant chuté**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents ayant chuté au moins une fois sur une période de 12 mois
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents ayant chuté au moins une fois en 12 mois
Dénominateur	Nombre total de résidents
Comment ? Quand ?	Enquête un jour donné une fois par an sur dossiers des résidents
Cible	**<50%**
Liens	**Liens avec questionnaire bientraitance :** Q.2 (évaluation initiale : risques et fragilités) ; Q.7 (mode de prévention des risques et fragilités individuelles) ; Q.12 (formation des professionnels) **Liens avec Angélique :** Q 87(chutes) ; Q 128, 129
Limites	Il s'agit plus d'un indicateur d'alerte que de suivi. En effet, une amélioration de la traçabilité des chutes entraînera une augmentation « artificielle » de cet indicateur. Par contre, lorsque la traçabilité est bien stabilisée, une augmentation de cet indicateur permet de s'interroger sur les causes possibles et les bilans faits.
Commentaires	Sa significativité repose sur une exhaustivité de déclarations de chutes. Considérer le nombre total de résidents sur l'année. Cet indicateur sera utilisé en complément d'un autre indicateur portant sur les chutes. Une analyse plus complète des chutes utilisera d'autres indicateurs comme le taux de chuteurs récidivants avec en complément une MSP pour être réactif en cas de dérive. Exemple d'indicateur HAS

AXE 2 Thème : Chutes	**Fiche descriptive de l'indicateur** **9- Taux de chutes graves**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de chutes graves sur une période de 12 mois
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de chutes graves
Dénominateur	Nombre total de chutes
Comment ? Quand ?	Enquête un jour donné une fois par an sur dossiers des résidents
Cible	**<15%**
Limites	Bien qualifier les chutes graves : cela nécessite un compte rendu détaillé des conséquences de la chute
Commentaires	Une chute grave est celle qui entraîne une fracture, un traumatisme crânien avec perte de connaissance, une plaie nécessitant des points de suture, une hospitalisation et bien sûr le décès. Exemple d'indicateur HAS.

AXE 2 Thème : Escarres	**Fiche descriptive de l'indicateur** **10- Taux d'escarres développées dans l'EHPAD**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents présentant une escarre apparue dans l'établissement
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents ayant une escarre acquise dans l'établissement
Dénominateur	Nombre de résidents présents
Comment ? **Quand ?**	Enquête un jour donné une fois par an Recueil dans dossier du résident
Cible	**<30%**
Liens	**INDICATEUR ANESM** **Liens avec questionnaire bientraitance :** Q.2 (évaluation initiale : risques et fragilités) ; Q.7 (mode de prévention des risques et fragilités individuelles) ; Q.12 (formation des professionnels) **Liens avec Angélique :** Q95 (escarres) **Liens avec certification HAS** : indicateur généralisé en SSR prévention des escarres(TRE) La prévalence des escarres dans les Ehpad retrouvée dans différentes études locales va de 4,3 % à 10,1 % mais on manque en France de données épidémiologiques précises dans ce domaine (ANESM).
Limites	Une décroissance du pourcentage d'escarres acquises dans l'Ehpad est le reflet, pour les équipes, d'une bonne qualité du travail de dépistage et de prévention effectué pour autant que les entrants de l'année ne soient pas fondamentalement différents de la population habituelle.
Commentaires	Il s'agit du nombre de résidents total ayant été présents sur l'année (y compris les personnes décédées). Le nombre d'escarres sera évalué à partir des dossiers des résidents, des relèves et surtout des feuilles de suivi d'escarres si elles sont correctement renseignées (et différencient les escarres importées des escarres acquises). La cible fixée est assez élevée mais correspond à la population accueillie, souvent non mobile, plus immobilisée (facteur de risque aggravant malgré la prévention) Exemple d'indicateur HAS

AXE 2 Thème : Dépistage dénutrition	Fiche descriptive de l'indicateur 11- Taux de résidents pesés une fois par mois : MODIFIE : une fois par trimestre
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents pesés une fois par mois.
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents ayant entre un à trois poids notés dans le dossier lors du dernier trimestre
Dénominateur	Nombre total de résidents inclus dans l'enquête
Comment ? Quand ?	Enquête un jour donné, une fois par an sur la totalité des résidents si le nombre est égal ou inférieur à 100
Cible	**>80%**
Liens	**INDICATEUR ANESM** **Liens avec questionnaire bientraitance:** Q.2 (évaluation initiale : risques et fragilités) ; Q.7 (mode de prévention des risques et fragilités individuelles) ; Q.12 (formation des professionnels) **Liens avec Angélique :** Q 33 à 45, 84, 85 (repas, boissons, poids, nutrition, dénutrition) **Liens avec certification HAS** : indicateur généralisé dépistage troubles nutritionnels (DTN)
Limites	Le suivi du poids est l'élément à la base du dépistage et de la prise en charge de la dénutrition mais cet indicateur ne renseigne pas sur ce qui est fait de cette information.
Commentaires	En lien avec la réalité des pratiques sur le terrain et le risque maîtrisé de dénutrition, avec avis médical, et compte tenu du manque de mobilité des résidents, nous estimons qu'une pesée tous les 2 mois suffit : cet indicateur sera renommé Taux de pesée au trimestre. Cette information doit être complétée par le calcul de l'IMC : le logiciel PSI permet un calcul automatique et en fonction des critères connus de dénutrition, il permet alors d'obtenir une liste des personnes identifiées comme dénutries : ceci sert à vérifier que cet état est connu du médecin et que les compléments alimentaires nécessaires sont bien prescrits. De plus, au-delà du nombre de pesées, c'est la courbe de poids qui est à surveiller. Enfin, cet indicateur sera complété par le suivi du nombre de MNA correctement renseignés à l'entrée pour une évaluation à l'entrée dans l'établissement.

AXE 2 Thème : Dépistage dénutrition	**Fiche descriptive de l'indicateur** **12- Taux de questionnaires MNA pour les résidents entrants**
Définition	Cet indicateur renseigne sur le nombre de questionnaires MNA renseignés à l'entrée dans l'établissement
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents entrants dans les 12 derniers mois pour lesquels un questionnaire MNA a été correctement établi (complet, fait sur le PSI, renseigné par l'IDE du résident ou le médecin coordonnateur)
Dénominateur	Nombre total de résidents entrants dans les 12 derniers mois
Comment ? Quand ?	Enquête un jour donné, une fois par an, sur la totalité des résidents entrants des 12 derniers mois Recueil à partir du dossier du résident (score MNA PSI)
Cible	**>60%**
Limites	**Cet indicateur traduit la correcte application de la procédure de prévention de la dénutrition et de l'estimation du risque de dénutrition à l'entrée dans l'établissement : il donne une image ponctuelle mais ne permet pas d'évaluer le risque de dénutrition**
Commentaires	Nous mettons en place cet indicateur pour sensibiliser au suivi de bonnes pratiques récemment mises en œuvre : il sera abandonné lorsque le MNA sera renseigné systématiquement à chaque entrée.

AXE 2 Thème : Formation du personnel	**Fiche descriptive de l'indicateur** **13- Taux de personnel formé à l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ou apparentée**
Définition	Cet indicateur permet d'estimer la proportion de personnes formées à cet accompagnement
Calcul de l'indicateur :	Taux : numérateur/dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de personnes salariées de l'établissement formées à l'accompagnement de résidents ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée
Dénominateur	Total de l'effectif
Comment ? Quand ?	Une fois par an, à partir du plan de formation annuel
Cible	**>90%**
Limites	Cet indicateur ne témoigne pas de la qualité de la formation externe reçue mais garantit une réelle sensibilisation aux problématiques liées à cet accompagnement
Commentaires	Tout le personnel, soignant et non soignant, sera formé à cet accompagnement : cette formation a débuté en 2012. Le personnel soignant a été formé à la prise en charge de la douleur ; tout le personnel a été formé en interne ou externe à la bientraitance (les objectifs ayant déjà atteints, ils ne donnent pas lieu à indicateurs). Cet indicateur ne tient pas compte des réunions internes menées en lien avec la Qualité.

AXE 2 Thème : Elément de diagnostic de la maladie d'Alzheimer	**Fiche descriptive de l'indicateur** **14- Taux de questionnaires MMSE pour les résidents entrants**
Définition	Cet indicateur renseigne sur le nombre de questionnaires MMSE renseignés à l'entrée dans l'établissement
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents entrants dans les 12 derniers mois pour lesquels un questionnaire MMSE a été correctement renseigné (complet, fait sur le PSI, renseigné par le médecin psychiatre en cas de consultation demandée par le médecin traitant ou par le médecin coordonnateur)
Dénominateur	Nombre total de résidents entrants dans les 12 derniers mois
Comment ? **Quand ?**	Enquête un jour donné, une fois par an, sur la totalité des résidents entrants des 12 derniers mois Recueil à partir du dossier du résident (score MMSE PSI)
Cible	**>60%**
Limites	**Cet indicateur traduit la correcte application de la fiche action du projet de soins relative à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.** **Le MMSE est recommandé comme un des éléments de diagnostic de la maladie.**
Commentaires	Nous mettons en place cet indicateur pour sensibiliser au suivi de bonnes pratiques récemment mises en œuvre : il sera abandonné lorsque le MMSE sera renseigné à chaque entrée, sauf score dans le dossier médical d'entrée. Reste à finaliser : sera-t-il fait pour tout entrant ou pour personne souffrant de trouble cognitif ? Le contexte et la façon dont le questionnaire seront présentés peuvent biaiser les résultats (voir fiche action projet de soins) Le suivi de l'évolution du score MMSE sera évolué avec l'indicateur Taux d'évaluations troubles de l'humeur et du comportement

AXE 2 **Thème : Dépistage des troubles du comportement et de l'humeur**	**Fiche descriptive de l'indicateur** **15- Taux d'évaluations des troubles de l'humeur et du comportement**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents pour lesquels un dépistage des troubles de l'humeur et du comportement a été effectué.
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents pour lesquels, il existe au moins un résultat de mesure des troubles de l'humeur /comportement avec une échelle dans le dossier du résident ne présentant pas de trouble de ce type **ou** au moins deux résultats de mesure des troubles de l'humeur /comportement avec une échelle dans le dossier du résident présentant ce type de trouble.
Dénominateur	Nombre total de résidents inclus dans l'enquête
Comment ? **Quand ?**	Enquête une fois par an, un jour donné, par consultation de dossiers sur la totalité des résidents (nombre inférieur à 100)
Cible	**>70%**
Liens	**INDICATEUR ANESM** **Liens avec questionnaire bientraitance :** Q.2 (évaluation initiale : risques psychologiques et/ou comportementaux) ; Q.4 (réévaluation du projet) ; Q.6 (exploration des facteurs) ; Q.12 (formation des professionnels) ; A (pourcentage de résidents accueillis atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ; existence de structure spécifique à la prise en charge) **Liens avec Angélique :** Q 88 à 93 (détérioration intellectuelle, troubles psychiatriques)
Limites	Cet indicateur porte plus sur la traçabilité de l'évaluation des troubles avec une échelle validée et non sur la qualité de la prise en charge. Néanmoins, l'évaluation avec une échelle validée est la première étape d'une prise en charge adaptée.
Commentaires	Cet indicateur ne permet pas de valider la qualité de l'évaluation, son intérêt, le choix de l'échelle et le suivi. Cet indicateur permettra d'estimer le nombre de NPI-ES correctement renseignés ainsi que le suivi des MMSE. Ceci sera complété par une étude sous forme d'audit de dossiers de résidents, choisis aléatoirement dans une cible (20 dossiers de résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée un jour par an) : but : évaluer le lien entre l'état du résident (observations, commentaires relèves et comptes rendus de réunions, dossier médical), le traitement médicamenteux et les approches non médicamenteuses complémentaires, et l'évolution de l'état du résident. Cet indicateur portant sur l'évaluation à partir d'échelles permettra de sensibiliser les médecins et le personnel de façon évaluer si davantage de cotation ajouterait un élément objectif de comparaison exploitable dans les études d'effets avant/après la mise en œuvre de traitements.

AXE 2 Thème : Accompagnement des troubles du comportement et de l'humeur	**Fiche descriptive de l'indicateur** **16- Taux de plans de soins indiquant une personnalisation de l'accompagnement pour les résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée, et/ou souffrant de troubles du comportement**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de plans de soins indiquant le comportement, l'accompagnement, les approches non médicamenteuses spécifiques à un résident
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de plans de soins indiquant le comportement, l'accompagnement, les approches non médicamenteuses spécifiques à un résident
Dénominateur	Nombre total plans de soins de l'enquête
Comment ? Quand ?	Enquête une fois par an, un jour donné, par consultation des plans de soins (PSI) pour les résidents présents ce jour : tirage aléatoire de 20 dossiers parmi les résidents pris en charge pour la maladie d'Alzheimer ou apparentée et/ou pour des troubles du comportement
Cible	**>40%**
Limites	L'indicateur ne repose sur des données précises à trouver dans le plan de soins mais doit permettre de vérifier que ce dernier prévoit plus que les soins habituels et que la dimension supplémentaire d'accompagnement à apporter au résident a été réfléchie, personnalisée et tracée. Cet indicateur repose sur l'identification des résidents et la traçabilité des diagnostics et observations dans le dossier médical.
Commentaires	Cet indicateur contribuera aussi à renforcer la sensibilisation du personnel autour des approches non médicamenteuses, dans un cadre de réflexion collégiale et formalisée, pour mieux en estimer les effets.

AXE 2 Thème : Prescription de neuroleptiques	**Fiche descriptive de l'indicateur** **17- Taux de résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée sous traitement neuroleptique**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents ayant une maladie d'Alzheimer et une prescription de neuroleptiques prescrits.
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ET ayant une prescription de neuroleptiques (y compris antipsychotiques atypiques)
Dénominateur	Nombre de résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée
Comment ? Quand ?	Enquête une fois par an en croisant les prescriptions de neuroleptiques (ordonnances) et les dossiers des résidents
Cible	**<20%**
Liens	*Supprimé de la recommandation ANESM 02/2012* **Liens avec questionnaire bientraitance :** Q.2 (évaluation initiale) ; Q.4 (réévaluation du projet) ; Q.6 (exploration des facteurs) ; Q.12 (formation des professionnels) ; Q.9 (procédure gestion des évènements indésirables) ; A (pourcentage de résidents accueillis atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparenté ; existence de structure spécifique à la prise en charge) **Liens avec Angélique :** Q 81, 82,83 (prescriptions, médicaments)
Limites	Cet indicateur peut nécessiter un appui médical pour son calcul. Il ne pourra être estimé que si le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou apparentée (à définir) est correctement posé et tracé dans le dossier médical du résident.
Commentaires	Indicateur d'alerte HAS Programme AMI : la HAS liste les neuroleptiques : **PROGRAMME AMI ALZHEIMER,** Alerte et Maîtrise de la Iatrogénie des neuroleptiques (NL) dans la maladie d'Alzheimer ; Programme AMI Alzheimer – Supports d'accompagnement [1.4] Doit être utilisé en lien avec l'indicateur de maîtrise associé Le suivi des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, ainsi que ceux souffrant de troubles du comportement, est assuré par un médecin psychiatre. Cet indicateur doit être étudié dans le respect de la compétence médicale qui prévaut.

AXE 2 Thème : Prescription de neuroleptiques	**Fiche descriptive de l'indicateur** **18- Taux de résidents ayant une maladie d'Alzheimer sous traitement neuroleptique dont la prescription est justifiée et tracée**
Définition	Cet indicateur permet d'évaluer le nombre de prescriptions de neuroleptiques justifiées et tracées pour les résidents ayant la maladie d'Alzheimer.
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents ayant la maladie d'Alzheimer sous neuroleptiques dont la prescription a été confirmée par le prescripteur (prescription appropriée) avec justification (balance bénéfice/risque) notée et argumentée dans le dossier.
Dénominateur	Nombre de résidents ayant la maladie d'Alzheimer sous neuroleptiques
Comment ? **Quand ?**	Enquête une fois par trimestre en croisant les prescriptions de neuroleptiques (ordonnances) et les dossiers des résidents
Cible	**>70%**
Limites	Idem ci-dessus
Commentaires	Indicateur de maîtrise HAS Programme AMI ; il doit être utilisé en lien avec l'indicateur d'alerte associé (évolution en sens inverse). La justification écrite du bénéfice-risque doit conduire à formaliser le questionnement autour de la prescription de neuroleptiques pour en diminuer le nombre en réfléchissant à des alternatives (comment limiter l'agressivité, l'anxiété des résidents). Voir exemple de traçabilité HAS : **PROGRAMME AMI ALZHEIMER,** Alerte et Maîtrise de la Iatrogénie des neuroleptiques (NL) dans la maladie d'Alzheimer ; Programme AMI Alzheimer – Supports d'accompagnement [1.4]

AXE 2 Thème : Maîtrise du risque infectieux	**Fiche descriptive de l'indicateur** **19- Résultat de l'autoévaluation réalisée avec la manuel du GREPHH**
Définition	Cet indicateur est destiné à évaluer le niveau de maîtrise de risque infectieux de l'établissement
Calcul de l'indicateur :	Calcul automatique à partir du manuel d'autoévaluation ; en lien avec le document CCLIN Maîtrise du risque infectieux en EHPAD
Numérateur	
Dénominateur	
Comment ? Quand ?	Une fois par an
Cible	Score obtenu
Liens	http://www.grephh.fr
Limites	Il s'agit d'un indicateur de processus global ; le manuel d'autoévaluation du GREPHH comporte plusieurs indicateurs de résultats sur la prévalence des infections et les taux de vaccination des résidents qui font partie du recueil d'informations.
Commentaires	Ce document traite plusieurs problématiques liées au risque infectieux : niveau de vaccinations, diffusion et mise en œuvre des protocoles et procédures, indicateurs de suivi d'infections et d'épidémies, évaluation des pratiques de précautions standards et complémentaires et des circuits « processus supports »; cet indicateur est obligatoire à compter de 2012

AXE 2 Thème : Continuité des soins	**Fiche descriptive de l'indicateur** **20- Taux d'hospitalisation**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents ayant été hospitalisés au cours des 12 derniers mois
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents ayant été hospitalisés une ou plusieurs fois au cours des 12 derniers mois
Dénominateur	Nombre total de résidents ayant séjourné dans l'Ehpad au cours des 12 derniers mois (présents et décédés)
Comment ? Quand ?	Une fois par an, enquête sur le dossier administratif de l'ensemble des résidents ayant séjourné dans l'Ehpad au cours des 12 derniers mois
Cible	**Pas de cible ; suivi de tendance**
Liens	**INDICATEUR ANESM** **Liens avec questionnaire bientraitance :** Q.15 (inscription de l'Ehpad dans le réseau sanitaire et médico-social de la filière gériatrique) ; Q.17 (continuité de la fonction soins) **Liens avec Angélique :** Q 66 à 84 (organisation des soins) Q 114 à 117,119 (ouverture sur l'extérieur, coordination)
Limites	Il est à analyser au regard des caractéristiques de la population accueillie, de l'implantation de l'Ehpad et de ses moyens. Néanmoins, il permet de s'interroger sur l'organisation de la continuité de soins et sur le partenariat avec les équipes mobiles, les consultations et les services hospitaliers.
Commentaires	Source ANESM : l'étude PLEIAD révèle que, sur une période de trois mois, un résident sur cinq est hospitalisé. 22% des hospitalisations sont programmées ; 65% sont décidées le jour même en urgence. La DMS d'un résident d'EHPAD est de 12,9 jours versus 5,8 jours (moyenne nationale). Connaissant la fragilisation de l'état des résidents après un séjour à l'hôpital, toute hospitalisation doit être réfléchie et justifiée : cet indicateur permet un comparatif annuel du nombre d'hospitalisations à comparer avec la population accueillie ; Il permet aussi d'estimer à l'inverse le nombre d'interventions HAD et d'EMSP dont les indicateurs ne sont alors plus nécessaires : il illustre aussi la qualité de l'accompagnement de fin de vie (qui se fait préférentiellement dans l'établissement) s'il diminue pour des résidents en fin de vie (à identifier dans l'étude de l'indicateur).

AXE 3 Thème : Mobilité	**Fiche descriptive de l'indicateur** **21- Taux de résidents dont la mobilité a diminué entre deux évaluations**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents dont la mobilité et les capacités de déplacement ont baissé entre deux évaluations AGGIR
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents dont l'item déplacement à l'intérieur s'est aggravé entre deux évaluations sur la grille AGGIR depuis leur arrivée
Dénominateur	Nombre de résidents inclus dans l'enquête ayant eu deux évaluations sur la grille AGGIR depuis leur arrivée et sans critère d'exclusion
Critères d'exclusion	-Nombre de résidents cotés incapables de se déplacer (cotés C sur l'item déplacement interne à la première évaluation AGGIR) ; -Nombre de résidents en fin de vie (phase terminale) au moment de l'enquête -Nombre de résidents ayant eu une seule évaluation depuis leur arrivée.
Comment ? Quand ?	Enquête sur tous les entrants des 18 derniers mois et présents depuis au moins 6 mois, une fois par an. Recueil des informations dans le dossier du résident (grille AGGIR)
Cible	**Pas de cible précisée car cela dépend de l'état des personnes accueillies au départ ; suivi de tendance**
Liens	**INDICATEUR ANESM** **Liens avec questionnaire bientraitance:** Q.2 (évaluation risques et fragilité) ; Q.3 (adaptation environnement physique pour soutenir l'autonomie) ; Q.4 (réévaluation du projet) ; Q.12 (formation des professionnels) ; A (GMP ; effectifs budgétés / présents / turn-over) ; Q.20 (avis CVS sur le maintien de l'autonomie) **Liens avec Angélique : Q** 54, 56 à 62(maintien de l'autonomie)
Limites	Il est basé sur la grille AGGIR car celle-ci est le seul outil d'évaluation individuelle commun à tous les Ehpad ; il peut cependant être modifié en fonction de l'outil utilisé (RAI, SMAF, etc.). Pour un Ehpad donné n'ayant pas modifié ses critères d'admission, l'augmentation du taux peut avoir une valeur d'alerte.
Commentaires	La grille AGGIR est obligatoirement renseignée à l'entrée du résident puis réévaluée une fois par an par le médecin coordonnateur ; l'information est disponible et traduit l'évolution de la mobilité du résident. Cependant, cela n'illustre pas la qualité de la prise en charge de l'établissement (d'autres facteurs étiologiques peuvent expliquer la baisse de capacités motrices). Cet indicateur donne une image de la population accueillie au même titre que la grille AGGIR. Son recueil doit se limiter aux entrants des 12 derniers mois au jour de l'enquête, ayant eu 2 évaluations, et non à tous les résidents (la mobilité ira forcément en diminuant ; ce qui importe est de limiter la diminution brutale d'autonomie à l'entrée de l'établissement).

AXE 3 **Thème : Toilette**	**Fiche descriptive de l'indicateur** **Taux de résidents dont la capacité à faire sa toilette a diminué entre deux évaluations : NON RETENU**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents dont les capacités de faire leur toilette ont baissé entre 2 évaluations.
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents dont l'item toilette du haut s'est aggravé entre deux évaluations sur la grille AGGIR depuis leur arrivée
Dénominateur	Nombre de résidents inclus dans l'enquête ayant eu deux évaluations sur la grille AGGIR depuis leur arrivée et sans critère d'exclusion
Critères d'exclusion	-Nombre de résidents cotés incapables de faire leur toilette du haut seul (cotés C sur l'item toilette haut à la première évaluation AGGIR) ; -Nombre de résidents en fin de vie (phase terminale) ; -Nombre de résidents ayant eu une seule évaluation depuis leur arrivée.
Comment ? **Quand ?**	Enquête sur tous les entrants des 18 derniers mois, présents depuis au moins 6 mois, une fois par an. Recueil des informations dans dossier du résident (papier ou informatisé)
Cible	
Liens	**Liens avec questionnaire bientraitance:** Q.2 (évaluation risques et fragilité) ; Q.3 (adaptation environnement physique pour soutenir l'autonomie) ; Q.4 (réévaluation du projet) ; Q.12 (formation des professionnels) ; A (GMP ; effectifs budgétés / présents / turn-over) ; Q.20 (avis CVS sur le maintien de l'autonomie) **Liens avec Angélique : Q** 54, 56, 57, 60, 61,62(maintien de l'autonomie)
Limites	Il est basé sur la grille AGGIR car celle-ci est le seul outil d'évaluation individuelle commun à tous les Ehpad ; il peut cependant être modifié en fonction de l'outil utilisé (RAI, SMAF, etc.). Pour un Ehpad donné n'ayant pas modifié ses critères d'admission, l'augmentation du taux a une valeur d'alerte.
Commentaires	**Cet indicateur ne sera pas retenu car il est peu représentatif (en effet, la plupart des résidents que nous accueillons ne sont plus autonomes pour la toilette).** **Nous retenons plutôt celui qui a été supprimé par l'ANESM portant sur l'incontinence.**

AXE 3 Thème : Incontinence	**Fiche descriptive de l'indicateur** **22- Taux de résidents dont l'incontinence s'est aggravée entre deux évaluations**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents dont l'incontinence s'est aggravée entre 2 évaluations AGGIR
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents dont l'incontinence s'est aggravée entre deux évaluations
Dénominateur	Nombre de résidents inclus dans l'enquête ayant eu deux évaluations sur la grille AGGIR depuis leur arrivée et sans critère d'exclusion
Critères d'exclusion	-Nombre de résidents cotés C aux deux évaluations AGGIR sur l'item incontinence ; -Nombre de résidents en fin de vie (phase terminale) ; -Nombre de résidents ayant eu une seule évaluation depuis leur arrivée.
Comment ? **Quand ?**	Enquête sur tous les entrants des 18 derniers mois, présents depuis au moins 6 mois, une fois par an. Recueil des informations dans dossier du résident (papier ou informatisé)
Cible	**Pas de cible précisée car cela dépend de l'état des personnes accueillies au départ ; suivi de tendance**
Limites	Il n'explique pas l'aggravation de l'incontinence et est à relier à chaque cas individuel.
Commentaires	C'est un indicateur d'alerte : cette autonomie se dégrade rapidement dans les mois suivant l'arrivée malgré l'accompagnement du personnel.

AXE 4 **Thème : Implication dans l'élaboration du Projet Personnalisé**	**Fiche descriptive de l'indicateur** **23- Taux de résidents ayant donné leur avis sur leur projet d'accompagnement**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents entrés au cours des 12 derniers mois ayant été directement impliqués dans l'élaboration de leur projet personnalisé ou projet de vie.
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents entrés au cours des 12 derniers mois et présents depuis au moins 6 mois pour lesquels on retrouve une trace écrite de l'avis du résident donné d'une façon ou d'une autre par lui-même ou son représentant légal sur son projet d'accompagnement
Dénominateur	Nombre de résidents entrés depuis 18 mois et présents depuis au moins 6 mois
Comment ? **Quand ?**	Enquête une fois par an, à partir des dossiers des résidents, pour ceux entrés depuis 18 mois et présents depuis au moins 6 mois
Cible	**100%**
Liens	**INDICATEUR ANESM** **Liens avec questionnaire bientraitance**: Q1/2/3 (évaluation initiale et mise en oeuvre du projet personnalisé) **Liens avec Angélique** : Q 1 à 10 (accueil et admission), 14,15 (majeurs protégés) Q 20 à 23, Q 62, 63, 64,65, 102, 131, 132 :
Limites	Il ne s'agit que d'un élément du projet personnalisé portant sur la participation de la personne au projet qui la concerne ; d'autres éléments pourraient être suivis tels que la globalité de l'évaluation des besoins et des attentes ou la réévaluation régulière du projet.
Commentaires	Compte tenu de l'importance d'actualiser ces documents variant en fonction de l'évolution de l'état et des envie des résidents, nous réévaluons une fois par an le projet et plus particulièrement les habitudes de vie de façon systématique avec le résident et/ou le référent : pas d'indicateur nécessaire. Cet indicateur permet de mesurer une spécificité des Ehpad : nous avons fixé la cible à 100%, car chaque projet doit être obligatoirement signé par le résident ou son référent : le référent n'est pas le représentant légal, mais il est très difficile d'obtenir le consentement du résident lui-même du fait de sa baisse d'autonomie même si nous communiquons auprès des familles dans ce sens. Nous sommes loin de l'avis formel du résident qui est, la plupart du temps, perdu dans ce changement de vie : pourtant il serait le plus à même de nous indiquer les faits marquants de sa vie qui aideront à adopter le meilleur comportement et à mieux comprendre ses réactions en cas de maladie d'Alzheimer ou apparentée.

AXE 4 Thème : Satisfaction des résidents relative aux activités	Fiche descriptive de l'indicateur Taux de résidents satisfaits des activités collectives proposées NON RETENU
Définition	Cet indicateur mesure la satisfaction / activités d'animations collectives et individuelles proposées
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents satisfaits des activités collectives proposées
Dénominateur	Nombre de résidents dont on a recueilli l'avis
Comment ? Quand ?	Enquête une fois par an sur l'ensemble des résidents présents.
Cible	
Liens	**Liens avec questionnaire bientraitance :** Q.2 (évaluation initiale, recueil des attentes et des centres d'intérêt) ; Q.19 (% de personnes pour lesquelles l'organisation de l'établissement permet effectivement la réalisation d'activité(s) individuelle(s) définie(s) dans le cadre du projet personnalisé, plusieurs fois par semaine et quelle que soit la période de l'année ; % de personnes pour lesquelles l'organisation de l'établissement permet effectivement la réalisation d'une activité collective organisée dans le cadre du projet personnalisé, plusieurs fois par semaine et quelle que soit la période de l'année ;) ; Q.11 (recueil des suggestions et plaintes ; participation de l'entourage à la vie de l'établissement) **Liens avec Angélique :** Q6**,** Q12,13**,** Q 16, 112 (enregistrement satisfactions/plaintes) ,46 à 51 (animation) ; 132 ; 135
Limites	Il mesure la qualité perçue par les résidents, qui est un des éléments de l'évaluation de la qualité, même si tous les résidents ne peuvent être interrogés. Les modalités de recueil de l'avis des résidents sont propres à chaque établissement et différentes selon la sévérité des troubles d'expression et de communication des résidents. Il ne s'agit pas de la qualité perçue par les proches.
Commentaires	**L'avis est recueilli formellement dans les questionnaires de satisfaction qui sont majoritairement renseignés par les proches.** **Cet indicateur ne peut être adapté à des résidents ayant la maladie d'Alzheimer à un stade avancé pour qui des activités adaptées sont nécessaires et complètent les traitements médicamenteux.** **INDICATEUR NON RETENU CAR POPULATION CIBLEE NON SIGNIFICATIVE et redondant avec l'évaluation de ce thème dans l'analyse du questionnaire de satisfaction** **Autres indicateurs : nombre de participants/activités MA, observations des soignants**

AXE 4 Thème : Maintien de liens sociaux	**Fiche descriptive de l'indicateur** **24- Taux de résidents isolés**
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents isolés socialement, sans visite ni contact avec des proches (familles, amis..).
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents n'ayant ni visite, ni contact avec famille, ami ou bénévole
Dénominateur	Nombre total de résidents
Comment ? Quand ?	Enquête une fois par an sur l'ensemble des résidents présents.
Cible	**Pas de cible ; constat**
Liens	Liens avec questionnaire bientraitance : A (intervention de bénévoles) ; Q.2 (évaluation initiale : recueil des attentes de l'entourage) ; Q.3 (projet personnalisé élaboré avec l'entourage) ; Q.11 (recueil des suggestions et plaintes ; participation de l'entourage à la vie de l'établissement) ; Q.20 (avis CVS sur expression de la volonté des résidents) Liens avec Angélique : Q11 (Référent familial) ; Q48, 51 (animation, famille, vie sociale) ; Q 118 (ouverture) Q132,135 (souhait et besoin des familles ; enquête de satisfaction) ; Q139, 142 (expression, qualité)
Limites	Il s'agit d'un indicateur « en creux » permettant de s'interroger sur les raisons pour lesquels les résidents isolés restent isolés. Le degré d'isolement peut être une appréciation portée par les professionnels en contact direct avec les résidents sur la base de leurs observations
Commentaires	L'intervention de bénévoles est recherchée par les établissements mais difficile à mettre en œuvre par manque de bénévoles. Cet indicateur identifie une population réduite et bien identifiée et entourée par les équipes qui veillent aussi au maintien du lien social entre résidents. Cette appréciation de l'isolement se traduit par un renforcement des attentions du personnel et de la Direction auprès des résidents.

AXE 5 Directives anticipées	Fiche descriptive de l'indicateur 25- Taux de recueil des souhaits relatifs à la fin de vie
Définition	**Cet indicateur renseigne sur le nombre de résidents ayant rédigé des souhaits de fin de vie**
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents entrés dans l'Ehpad au cours des 12 derniers mois et présents depuis trois mois ou plus pour lesquels on retrouve un recueil de leurs souhaits en matière de fin de vie dans leur dossier
Dénominateur	Nombre de résidents entrés dans l'Ehpad au cours des 12 derniers mois et présents depuis trois mois ou plus
Comment ? Quand ?	Une fois par an. Enquête sur tous les entrants des 12 derniers mois.
Cible	**Pas de cible ; constat**
Liens	**INDICATEUR ANESM**
Limites	Les données servant à la construction de cet indicateur sont vérifiables, quantifiables, faciles à retrouver. Cependant, il ne s'agit que d'un élément de l'accompagnement de fin de vie et à lui seul, il ne peut pas refléter la qualité de toute la démarche d'accompagnement et de soins palliatifs.
Commentaires	Cet indicateur ne renseigne pas sur l'accompagnement de fin de vie mais sur la traçabilité des souhaits de fin de vie faite par les résidents : doit-on prendre en compte toute rédaction ou uniquement celle des directives anticipées prévues par la loi ? Nous avons fait une information en CVS sur ce thème mais aucun de nos résidents n'a à ce jour établi de directives anticipées ni désigné de personne de confiance. Cet indicateur peut être amené à évoluer dans les années à venir avec une plus grande sensibilisation de la population en général.

AXE 5 Décès dans la maison de retraité	Fiche descriptive de l'indicateur 26- Taux de décès ayant lieu dans l'Ehpad
Définition	Cet indicateur renseigne sur la proportion de résidents décédés dans l'EHPAD
Calcul de l'indicateur :	Taux : Numérateur/Dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de résidents décédés dans l'Ehpad au cours des 12 derniers mois
Dénominateur	Nombre total de résidents décédés au cours des 12 derniers mois
Comment ? Quand ?	Enquête sur dossiers une fois par an
Cible	**>80%**
Liens	**INDICATEUR ANESM supprimé** **Liens avec questionnaire bientraitance :** Q.12 (formation des professionnels) ; Q.15 (inscription de l'Ehpad dans le réseau sanitaire et médico-social de la filière gériatrique) ; Q.17 (continuité de la fonction soins) ; Q.18 (accompagnement fin de vie) ; Q.20 (avis CVS sur expression volonté des résidents et respect des personnes) **Liens avec Angélique :** Q 97 ; Q98 (fin de vie, décès)
Limites	Cet indicateur doit permettre de s'assurer que les résidents peuvent finir leur vie dignement en Ehpad, accompagnés par des soins palliatifs. Majoritairement, nous essayons de limiter la déstabilisation due à l'hospitalisation en accompagnant les résidents dans l'établissement d'où le choix d'une cible élevée. Cependant, des hospitalisations d'urgence peuvent être nécessaires pour des résidents n'étant pas en fin de vie mais décédant finalement à l'hôpital.
Commentaires	Il s'inscrit en lien avec l'indicateur Taux d'hospitalisation

AXE 5 Thème : Formation du personnel	Fiche descriptive de l'indicateur 27- Taux de personnel formé à l'accompagnement de fin de vie
Définition	Cet indicateur permet d'estimer la proportion de personnes formées à cet accompagnement
Calcul de l'indicateur :	Taux : numérateur/dénominateur * 100
Numérateur	Nombre de personnes salariées de l'établissement formées à l'accompagnement de résidents en fin de vie
Dénominateur	Total de l'effectif soignant et ASH, Direction, médecin coordonnateur
Comment ? Quand ?	Une fois par an, à partir du plan de formation annuel
Cible	**>90%**
Limites	Cet indicateur ne témoigne pas de la qualité de la formation externe reçue mais garantit une réelle sensibilisation aux problématiques liées à cet accompagnement
Commentaires	Cette formation débutera avec l'EMSP en 2013. Cet indicateur ne tient pas compte des réunions internes menées en lien avec la Qualité.

LE TABLEAU DE BORD DES INDICATEURS QUANTITATIFS

Les résultats sont évalués sur la base de la valeur cible retenue et d'une échelle colorée à 3 niveaux : > 10% de la cible : satisfaisant :vert ; < 10% de la cible : insuffisant : rouge ; sinon, à surveiller : orange (extrait HAS)

INDICATEURS	Cible	2012	2013	2014
AXE 1 : LA GARANTIE DES DROITS INDIVIDUELS ET COLLECTIFS				
1-Taux de satisfaction globale	**>80%**			
2- Taux de retour des questionnaires de satisfaction	**>50%**			
3- Taux de réponses apportées aux demandes du CVS	**>90%**			
4- Taux de contention physique passive	**<70%**			
5- Taux de contentions physiques passives observées motivées	**>90%**			
6- Taux de prise de décision collégiale avec un questionnement éthique	**100%**			
AXE 2 : PREVENTION DES RISQUES LIES A LA SANTE LIES A LA VULNERABILITE DES RESIDENTS				
7- Taux d'évaluation de la douleur	**>70%**			
8- Taux de résidents ayant chuté	**<50%**			
9- Taux de chutes graves	**<15%**			
10- Taux d'escarres développées dans l'Ehpad	**<30%**			
11- Taux de résidents pesés une fois par trimestre	**>80%**			
12- Taux de questionnaires MNA pour les résidents entrants	**>60%**			

13- Taux de personnel formé à l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ou apparentée	>90%			
14- Taux de questionnaires MMSE pour les résidents entrants	>60%			
15- Taux d'évaluations des troubles de l'humeur et du comportement	>70%			
16- Taux de plans de soins indiquant une personnalisation de l'accompagnement pour les résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée, et/ou souffrant de troubles du comportement	>40%			
17- Taux de résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée sous traitement neuroleptique	<5%			
18- Taux de résidents ayant une maladie d'Alzheimer sous traitement neuroleptique dont la prescription est justifiée et tracée	>70%			
19- Résultat de l'autoévaluation réalisée avec la manuel du GREPHH	Score			
20- Taux d'hospitalisation	Suivi tendance			
AXE 3 : MAINTIEN DES CAPACITES DANS LES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE ET ACCOMPAGNEMENT DE LA SITUATION DE DEPENDANCE				
21- Taux de résidents dont la mobilité a diminué entre deux évaluations	Suivi tendance (à relier à l'évolution du GIR)			
22- Taux de résidents dont l'incontinence s'est aggravée entre deux évaluations	Suivi tendance (à relier à l'évolution du GIR)			
AXE 4 : PERSONNALISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT				
23- Taux de résidents ayant donné leur avis sur leur projet d'accompagnement	100%			
24- Taux de résidents isolés	Pas de cible ; constat			

AXE 5 : ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE				
25- Taux de recueil des souhaits relatifs à la fin de vie	**Pas de cible ; constat**			
26- Taux de décès ayant lieu dans l'Ehpad	**>80%**			
27- Taux de personnel formé à l'accompagnement de fin de vie	**>90%**			

L'APPRECIATION QUALITATIVE…AU DELA DES ECHELLES..

Retour sommaire

Extrait d'article:

"**Review of Alzheimer's disease scales: is there a need for a new multi-domain scale for therapy evaluation in medical practice**[17]

Abstract

Introduction: The present review of Alzheimer's disease (AD) rating scales aims to outline the need for a new rating scale to be used in routine clinical practice for long-term medical care of AD patients. An ideal scale would be: 1) practical, easy and quick to administer for an experienced clinician; 2) validated for AD; 3) multi-domain: covering the AD-relevant areas of cognition, activities of daily living, behavior, communication/social interaction, and quality of life; 4) applicable to all AD severity stages; 5) able to monitor disease progression; and 6) sensitive to measure therapy effects.

Methods: The National Library of Medicines' MEDLINE database was searched for the years 1981 to September 2008, using a set of keywords aiming to select instruments which cover at least some of the requirements for an ideal practical AD scale for therapy evaluation. Measures for AD staging and screening tests were not considered for review.

Results: Of 1,902 articles resulting from the literature search, 68 relevant AD scales were identified. Most of them were scales that predominantly measure the severity of major dysfunctions in particular AD domains. Only five scales met some of the requirements for a practical multi-domain AD scale, but did not possess all required characteristics.

Conclusions: Despite the multitude of AD scales for various purposes, there remains a need for a new multidomain and easy to administer AD scale for assessment of disease progression and response to therapy in daily medical practice.

Table 2 Identified instruments for assessment of AD symptoms

Aspects of AD disorder	Abbreviation	Full name	
Cognitive Impairment	ADAS-Cog	Alzheimer's Disease Assessment Scale - Cognitive Subscale [14]	Rosen et al.1984
	BIMC	Blessed Information-Memory-Concentration Test [77]	Blessed et al. 1968
	CAMCOG	Cambridge Cognitive Examination [78]	Grevett & O'Brien 2002
	MDRS	Mattis Dementia Rating Scale [79]	Mattis 1976
	MMSE	Mini-Mental State Examination [9]	Folstein et al. 1975
	NTB	Neuropsychological Test Battery [17]	Harrison et al. 2007
	SCIP	Severe Cognitive Impairment Profile [21]	Peavy et al. 1996
	SIB	Severe Impairment Battery [6]	Saxton & Swihart 1989
	SKT	Syndrom-Kurztest [22]	Erzigkeit 1989
Activities of Daily Living	ADL-PI	Activities of Daily Living-Prevention Instrument [31]	Galasko et al. 2006
	ADLQ	Activities of Daily Living Questionnaire [80]	Johnson et al. 2004
	ADCS-ADL$_{19/23}$	Alzheimer's Disease Cooperative Study Activities of Daily Living Inventory 19- or 23-item Scale [25]	Galasko et al. 1997
	B-ADL	Bayer Activities of Daily Living Scale [30]	Hindmarch et al. 1998
	Bristol ADL	Bristol Activities of Daily Living Scale [81]	Bucks et al. 1996
	BANS-S	Bedfords Alzheimer's Nursing Severity Scale [82]	Bellelli et al. 1997
	Barthel ADL	Barthel Activities of Daily Living Index Scale [83]	Mahoney & Barthel 1965
	DAD	Disability Assessment for Dementia [26]	Gelinas et al. 1999
	GERRI	Geriatric Evaluation by Relative's Rating Instrument [84]	Schwartz 1983
	IADL	Instrumental Activities of Daily Living Scale [24]	Lawton & Brody 1969
	IDDD	Interview for Deterioration in Daily Living Activities in Dementia [27]	Teunisse et al. 1991
	Katz ADL	The Katz Index of Independence in Activities of Daily Living [23]	Katz et al. 1963
	PGDRS	Psychogeriatric Dependency Rating Scales [85]	Wilkinson & Graham-White 1980
	RDRS	Rapid Disability Rating Scale [29]	Linn 1976
	PSMS	Physical Self-Maintenance Scale [24]	Lawton & Brody 1969
	SMAF	Functional Autonomy Measurement System [28]	Hebert et al. 2001
	Weintraub ADL	Weintraub Activities of Daily Living Scale [86]	Weintraub 1986
Global Impression	ADCS-CGIC	Alzheimers' Disease Cooperative Study - Clinical Global Impression of Change [38]	Schneider et al. 1997
	CDR	Clinical Dementia Rating Scale [35]	Hughes et al. 1982
	CGI	Clinical Global Impression [34]	Guy 1976
	CIBI	Clinical Interview Based Impression (Parke-Davis) [87]	Knopman et al. 1994
	FAST	The Functional Assessment Staging [37]	Reisberg 1988
	GDS	Global Deterioration Scale [36]	Reisberg 1982
	HDR	Hierarchic Dementia Rating Scale [88]	Cole & Dastoor 1983
	NYU CIBIC-Plus	The New York University - Clinician's Interview-Based Impression of Change - Plus Caregiver Input [39]	Reisberg & Ferris 1994
Behavior/ Neuropsychology	AMS	Alzheimer's Mood Scale [52]	Tappen & Williams 1999
	IA	Apathy Inventory [49]	Robert et al. 2002
	BEAM-D	Behavioral and Emotional Activities Manifested in Dementia [89]	Sinha et al. 1992
	BEHAVE-AD	Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale [40]	Reisberg et al. 1987
	BPRS	Brief Psychiatric Rating Scale [41]	Overall & Gorham 1962
	CERAD-BRSD	Behavior Rating Scale for Dementia of the Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease [45]	Tariot et al. 1995
	CMAI	Cohen-Mansfield Agitation Inventory [47]	Cohen-Mansfield 1986
	CSDD	Cornell Scale for Depression in Dementia [51]	Alexopoulos et al. 1988
	DBD	Dementia Behavior Disturbance Scale [46]	Baumgarten et al. 1990
	DMAS	Dementia Mood Assessment Scale [50]	Sunderland et al. 1988

Table 2 Identified instruments for assessment of AD symptoms *(Continued)*

	GDS	Geriatric Depression Scale [48]	Yesavage *et al.* 1983
	HoNOS 65+	Health of the Nation Outcome Scale for Elderly People [90]	Burns *et al.* 1999
	NPI	Neuropsychiatric Inventory [42]	Cummings *et al.* 1994
	NRS	Neurobehavioral Rating Scale [91]	Sultzer *et al.* 1995
	RMBPC	Revised Memory and Behavior Problems Checklist [92]	Teri *et al.* 1992
Quality of Life	ADRQL	Alzheimer Disease Related Quality of Life [57]	Rabins *et al.* 1999
	DQoL	Dementia Quality of Life Instrument [58]	Brod *et al.* 1999
	DS-DAT	Discomfort Scale for Dementia of Alzheimer's Type [64]	Hurley *et al.* 1992
	OERS	Observed Emotion Rating Scale [93]	Lawton *et al.* 1999
	PDS	Progressive Deterioration Scale [62]	DeJong *et al.* 1989
	QoL-AD	Quality of Life-Alzheimer's Disease [59,60]	Logsdon *et al.* 1999
	QUALID	Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale [61]	Weiner *et al.* 2000
Communication/ Social	CLB	Core Linguistic Battery [94]	Bayles *et al.* 1992
Interaction	CPS	Communication Problems Scale [66]	Powell *et al.* 1995
	ERT	Emotion Recognition Test [95]	Shimokawa *et al.* 2000
	MOSES	Multidimensional Observation Scale for Elderly Subjects [96]	Helmes *et al.* 1987
	PKT	Posture Knowledge Test [97]	Mozaz *et al.* 2002
	PPQSA	Partner-Patient Questionnaire for Shared Activities [98]	Reilly 2006
	SCS	Social Competence Scale [99]	Zigler & Phillips 1961
Multi-domain	BGP	Behavioral Rating Scale for Geriatric Patients [71]	van der Kam *et al.* 1971
	GBS	Gottfries-Brane-Steen Scale [68,69]	Gottfries *et al.* 1982
	NOSGER	Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients[70]	Brunner & Spiegel 1990
	SCAG	Sandoz Clinical Assessment Geriatric Scale [67]	Shader *et al.* 1974
	VL	The Vienna List [72]	Porzsolt *et al.* 2004

Table 3 Brief overview of the selected multi-domain AD scales

Scale	Domains/dimensions (number of items)	Patient population	Rating	Rater	Item scoring	Application
BGP (van der Kam *et al.* 1971)	Caregiver dependency (9), Social skills (7), Aggressiveness (5), Psychoorganic syndrome (11), Depressiveness (3)	Moderate to severe AD	Observation	Nurse, Caregiver	3-point	Used in clinical trials for assessment of behavior in psychogeriatric patients; the BGP-care dependency subscale reflects cognitive and functional characteristics related with increased need for care
GBS (Gottfries *et al.* 1982)	Intellect (11), Emotion (3), Self-care (6), Behavior (6)	Mild to severe AD	Observation/ interview	Physician, Psychologist, Nurse	7-point	Global assessment tool for evaluating dementia symptoms; it is not suitable for diagnostic purposes but for repeated measurements of patients participating in clinical trials for assessment of drug treatment effects
NOSGER (Brunner & Spiegel 1990)	Memory (5), IADL (5), Self-care (5), Mood (5), Social behavior (5), Disturbing behavior (5)	Mild to moderate AD	Observation	Nurse, Caregiver	5-point	Developed for longitudinal studies in psychogeriatrics; used in several European and North American centers; suitable for dementia screening
SCAG (Shader *et al.* 1974)	Cognitive dysfunction (4), Interpersonal relationship (4), Apathy (4), Affect (3), Somatic function (3)	Senile dementia	Observation/ interview	Clinician	7-point	General-purpose rating scale developed for evaluation of pharmacotherapy in senile dementia; widely used in drug research trials during 1980's
VL (Porzsolt *et al.* 2004)	Communication (15), Negative affect (10), Bodily contact (5), Aggression (4), Mobility (6)	Severe AD	Observation	Physician, Nurse	7-point	A relatively new developed proxy-rating QoL instrument for documentation of the outcome of geriatric inpatient rehabilitation

AD, Alzheimer's disease; BGP, Behavioral Rating Scale for Geriatric Patients; GBS, Gottfries-Brane-Steen; NOSGER, Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients; SCAG, Sandoz Clinical Assessment Geriatric; VL, the Vienna List

Plusieurs chercheurs, dont Tom Kitwood dont nous détaillerons la pensée ensuite, ont insisté sur le fait que la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pouvait être perçue comme plus satisfaisante que ce qui était imaginé par les personnes extérieures et qu'il était donc important de la mesurer.

Outre la mesure de la qualité de vie, cet article montre le nombre important d'échelles essentiellement psychométriques et la complexité du choix dans leur utilisation.

Les qualités métrologiques de ces échelles sont étudiées scientifiquement ; quelques échelles font l'objet d'un consensus ; souvent, leur validité reste mal estimée malgré les nombreuses études menées.

La plupart évaluent des états ou des symptômes spécifiques, comme la dépression, l'anxiété, l'agitation, qui se retrouvent aussi dans la maladie d'Alzheimer ; d'autres comme le NPI regroupe différents thèmes ; celles relatives à la qualité de vie interrogent aussi sur ces aspects : le MMSE, le NPI, la GDS ont été présentées dans la fiche action du projet de soins.

Quelques informations sur d'autres échelles :

-L'échelle de qualité de vie de Lawton (QOL-AD) est un auto-questionnaire proposé aux patients déments organisé autour de 4 dimensions liées que sont le sentiment de bien être, la qualité de vie perçue, le comportement et l'environnement ; « pour Lawton, dans la maladie d'Alzheimer, la Qualité de vie est nécessairement une dimension multifactorielle incluant un regard subjectif. Quatre secteurs sont à prendre en compte pour cet auteur : adaptation des comportements, perception de la qualité de vie, relation à l'environnement et bien être psychologique. Il propose ainsi comme définition de la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, l'évaluation multidimensionnelle du système personne-environnement, à partir de critères intra personnels et à partir des standards sociaux attendus »[18]

Les 13 items cotés sont :

1) Santé physique, 2) Forme, vitalité, 3) Moral, humeur, 4) Cadre de vie, 5) Mémoire, 6) Relation avec la famille, 7) Vie de couple, 8) Relation avec les amis, 9) Image de soi, 10) Capacités à réaliser les tâches du quotidien, 11) Capacités à se divertir, à faire des choses pour le plaisir, 12) Situation dans son ensemble, 13) Vie dans son ensemble. Le patient doit évaluer chacune des dimensions de 1 « mauvais » à 4 « excellent » ce qui permet d'obtenir un score total /52 et un temps de passation.

-Elle a été complétée par l'ADRQL qui est basée sur l'observation et mesure des aspects positifs et négatifs du comportement autour de 5 domaines : interaction sociale, conscience de soi, sentiments et humeur, plaisir pris aux activités et réponse aux sollicitations.

-Enfin, pour les personnes en fin de vie, l'échelle QUALID a été développée.

Une étude en a montré la pertinence: "**The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale**"[19]

“Source: Department of Psychiatry, University of Texas Southwestern Medical Center, Dallas 75235-9070, USA.

Abstract

OBJECTIVES:

To develop a valid and reliable instrument for rating quality of life in persons with late-stage Alzheimer's disease and other dementing illnesses.

DESIGN:

A group of clinicians with extensive experience in dealing with dementia patients developed by consensus the Quality of Life in Dementia Scale (QUALID), an 11-item scale. The window of observation for each subject was 7 days. A 5-point scale captured the frequency of each item (total score ranging from 11 to 55). Lower scores reflected a higher quality of life (QOL). Validity was assessed by comparison with other measures.

SETTING:

Dementia special care unit.

PARTICIPANTS:

Professional caregivers of 42 patients.

MEASUREMENTS:

QUALID, Mini-Mental State Exam (MMSE), Physical Self-Maintenance Scale (PSMS), Neuropsychiatric Inventory (NPI), and Geriatric Depression Scale (GDS).

RESULTS:

QUALID scores ranged from 12 to 45 points and were skewed toward higher QOL (lower scores). Internal consistency of items was high, as were test-retest reliability and consistency across recorders. As expected, there was no relationship between QUALID and MMSE or PSMS scores, but there was a statistically significant, although moderate, relationship between QUALID and NPI, and GDS scores.

CONCLUSION:

The QUALID is a reliable and valid scale, administered to caregivers, for rating QOL in persons with late-stage dementing illness.”

Certaines échelles semblent avoir une validité mieux reconnue que d’autres mais comment s’y retrouver ? comment évaluer sans être dans le travers du bilan permanent et dans une objectivation qui finirait par cacher la relation interindividuelle ? Qui évalue, médecin ou autre ? Certaines échelles peuvent être utilisées en autoévaluation mais le plus grand nombre est destiné à l’hétéroévaluation : de plus, elles ciblent des résidents à des stades différents de la maladie. L’autoévaluation est la meilleure manière de donner son avis mais jusqu’à quand peut-on s’autoévaluer lorsque les fonctions cognitives sont diminuées (selon l’unique critère du MMSE) ?

Dans notre établissement, le psychiatre peut choisir une de ces échelles, ponctuellement, mais aucune pratique régulière d’évaluation à partir d’échelles n’est prévue à ce jour en dehors du MMSE pratiqué par le corps médical et du NPI-ES par la responsable qualité et les équipes soignantes. Il peut néanmoins être intéressant, en lien avec l’un des indicateurs définis précédemment, d’évaluer, sans le systématiser, l’effet d’un traitement et/ou d’une

nouvelle approche complémentaire mis en place, sur un trouble spécifique comme l'agitation, la dépression, l'apathie par exemple, avec la mesure d'une échelle ciblée, avant et après le traitement. Ceci pourrait compléter utilement l'avis du résident s'il l'exprime, les observations des équipes et du médecin.

Les articles parus récemment sur ces échelles soulignent la nécessité d'un outil nouveau, multidimensionnel, adapté aux différents stades de la maladie, qui permettrait d'estimer l'impact des thérapies déployées tout au long de son évolution : les recherches sont en cours, de premiers résultats probants sur la validité, la fiabilité et la sensibilité de cette échelle ROSA (Relevant Outcome Scale for Alzheimer's Disease) ont été présentés au 11ème International Geneva/Springfield Symposium on Advances in Alzheimer Therapy et dans l'article **Validation of the relevant outcome scale for Alzheimer's disease: a novel multidomain assessment for daily medical practice**[20]

"**Abstract**

Introduction: The Relevant Outcome Scale for Alzheimer's Disease (ROSA) is a new observer rating instrument recently developed for routine medical practice. The validity and reliability of ROSA as well as sensitivity to changes due to intervention were examined in an open-label, single-arm, multicenter clinical study in patients with Alzheimer's disease (AD).

Methods: The study enrolled 471 patients with a diagnosis of AD consistent with the criteria of the National Institute of Neurological and Communicative Disease and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association or with the Diagnostic and Statistical Manual Disorders criteria for dementia of Alzheimer's type.

Following assessments of the ROSA and other standard assessments (Alzheimer's Disease Assessment Scale - cognitive subscale, Severe Impairment Battery, Neuropsychiatric Inventory, and Disability Assessment for Dementia), patients were treated with memantine for 12 weeks. Factor analysis of the baseline ROSA total scores was performed based on the principal components method using the varimax orthogonal rotational procedure. The psychometric analyses of the ROSA included internal consistency, test-retest reliability, inter-rater reliability, construct validity, and responsiveness to changes over time.

Results: All items showed adequate factor loadings and were retained in the final ROSA as Factor 1 (all items related to cognition, communication, function, quality of life and caregiver burden) and Factor 2 (all behavior items). The ROSA demonstrated high internal consistency (Cronbach's a = 0.93), test-retest reliability (intraclass correlation coefficient = 0.93), and inter-rater reliability (intraclass correlation coefficient = 0.91). The correlation coefficients between the ROSA and each of the validated scales ranged between 0.4 and 0.7, confirming the ROSA construct validity. Nonsubstantial floor and ceiling effects were found in middle and late disease stages, whereas a small ceiling effect was observed in the early stage. The ROSA responsiveness to change was high (responsiveness index ≥0.8) for all severity stages.

Conclusions: The ROSA is a valid and reliable instrument to aid medical practitioners in sensitively assessing ADrelevant symptoms over time in their clinical practice".

ROSA, développé par Merz Pharmaceuticals GmbH, peut être l'outil de mesure de demain, multidimensionnel et longitudinal, sensible aux changements et ne nécessitant pas d'autre échelle; à suivre…

En attendant, pour éclairer notre choix entre les différentes échelles, nous pouvons aussi nous reporter à la « **Revue de littérature sur la qualité de vie en Ehpad: une synthèse de la littérature scientifique et un rapport sur des recommandations nationales** »; en particulier le *paragraphe 1.7 Outils et processus d'évaluation de la qualité de vie, P125 et suite* ; cette revue est aussi une synthèse des recommandations nationales à travers le monde[21]:

Extraits choisis :

Guider notre choix :

« Dans une revue récente publiée par Naglie, G et al (2007, 281), les approches utilisées sont rappelées : observation des comportements et évènements, recueil par les soignants ou par des proches, et enfin opinion formulée par le patient. Cette dernière source a été longtemps sous-utilisée, et il apparaît désormais pertinent de différencier les populations, par exemple en fonction du score du MMSE (mini mental state examination), l'idéal étant de disposer des différentes sources. Sur la base d'une analyse méthodologique rigoureuse, trois mesures spécifiques de qualité de vie sont considérées comme suffisamment documentées :

QOL-AD (13 items), DQOL (30 items) et ADRQL (47 items), tandis que de nombreuses échelles génériques restent utilisées telles SF-12 ou SF-36. »

Pourquoi et quoi évaluer ?

« Dans un rapport de conférence de consensus récent (Rabins, PV et al. 2007, 313) on trouve une mise en garde quant à l'utilisation des mesures de qualité de vie comme indicateurs de résultats, notamment eu égard aux limitations cognitives chez certains patients, mais aussi en raison de la subjectivité et de la composante émotionnelle des soignants. Toutefois, si l'évaluation de la qualité de vie ne devrait pas être prise en compte comme résultat principal d'approches ciblant la cognition, elle devrait être le pilier de l'évaluation d'interventions visant le comportement, le niveau d'activité ou le bien-être. »

Quels sont les facteurs influant sur la qualité de vie des résidents ?

« Ces outils génèrent désormais des publications qui enrichissent la connaissance de la prise en soins de ces pathologies. La comparaison des évaluations entre patients et soignants, basée sur l'administration de l'instrument QOL-AD dans 24 institutions différentes, suggère que si le facteur le mieux corrélé avec la qualité de vie est pour les soignants le niveau de dépendance, c'est l'humeur qui est le meilleur prédicteur de la qualité de vie ressentie par les patients (Hoe, J. et al 2006, 190). Une étude plus ancienne (Hickey, EM et al. 2000, 187) basée sur l'échelle HR-QOL, tout en soulignant sa stabilité et sa cohérence interne, soulignait l'absence de corrélation des évaluations soignant-soigné sur l'existence de symptômes dépressifs. Dans une autre publication, différents facteurs apparaissent positivement liés à la qualité de vie des résidents : implication des soignants, spécialisation des intervenants, existence de formations spécifiques en matière de démence, qualité de la communication entre soignant et soigné, tandis que la rotation de postes apparaît bénéfique pour la qualité de vie des soignants (Zimmerman, S et al. 2005, 395).

Les travaux visant à renforcer la validation ou à améliorer ces outils sont poursuivis. L'outil QOL-AD apparaît bien corrélé avec d'autres outils, bénéficie d'un bon niveau de stabilité inter-observateurs, de bonnes propriétés psychométriques, tout en étant facilement utilisable dans un large éventail de sévérité de la maladie (Thorgrimsen, L. et al 2003, 365). La validité et la fiabilité d'une version révisée de l'ADRQL, qui semble améliorer ses qualités métrologiques, plaident pour son utilisation dans différents environnements et auprès de

personnes présentant des niveaux d'atteinte variés (Kasper, JD et al. 2009, 216). Pour d'autres auteurs , tout en soulignant la caractère central de l'évaluation de la qualité de vie, il apparaît plus pertinent d'adopter un stratégie de choix des instruments d'évaluation plus étroitement adaptée au contexte sur des critères tels que : sévérité de la démence, type de soins, environnement et domaine de qualité de vie concernés (Scholzel-Dorenbos, CJM et al. 2006, 341). En parallèle, de nouveaux projets visent à développer des approches multidimensionnelles plus globales, telles le projet H.I.L.D.E. qui vise à intégrer huit dimensions dans l'évaluation de la qualité de vie des personnes démentes : environnement physique, environnement social, qualité des soins, compétence comportementale, état médical et fonctionnel, état cognitif, troubles psycho-comportementaux, bien-être (Becker, S La qualité de vie des résidents en EHPAD P129,et al. (2005, 25). La prise en compte de la littérature internationale permet d'ailleurs de souligner que les communautés scientifiques tendent à développer des approches propres à chaque pays. »

L'approche que nous privilégions et qui est souvent plébiscitée

« Parmi les tendances émergentes visant à centrer les soins sur la personne et à privilégier la notion de qualité de vie, le DCM (dementia care mapping, cartographie des soins pour la personne démente) semble retenir l'attention de certaines équipes (Kuhn, D et al. 2000, 230). Démarche d'amélioration des pratiques plus que simple outil d'évaluation de la qualité de vie, il s'agit d'une approche centrée sur le bienêtre du patient, sur lequel un certain nombre de travaux de recherche ont été conduits (Brooker, D. et al. 2005, 50) (Fossey, J et al. 2002, 149). En visant à capturer à la fois le processus au niveau du comportement et le résultat au niveau du bien-être, le DCM semble pouvoir impacter les différents niveaux de la qualité de vie (Innes, A et al. 2009, 203), avec une corrélation entre les scores de DCM, l'état de conscience et le statut fonctionnel (Edelman, P et al. 128-2009). Il a notamment été utilisé pour analyser la relation entre DCM, ADL, prescription de psychotropes (Ballard C. et al. 2001, 19). »

DEMENTIA CARE MAPPING ET VIPS

Retour sommaire

La DCM a été élaborée à l'Université de Bradford, par le Bradford Dementia Group, et est utilisée depuis une vingtaine d'années pour estimer la qualité de vie et de prise en charge de personnes ayant des démences.

Tom Kitwood en est à l'origine : professeur de psychogérontologie, il a, en1997, développé une théorie « Person-centred » care, qui est un concept de prise en charge repris depuis dans les recommandations nationales et internationales d'accompagnement des personnes présentant une forme de démence.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, Tom Kitwood a été l'un des premiers à souligner l'importance de mettre l'accent sur les capacités existantes de la personne au lieu de décrire sans cesse les pertes de fonctions. Au-delà du processus de dégénérescence de la maladie, il a mis en évidence l'intérêt devant être porté à la personne elle-même, en incluant sa personnalité, son histoire, sa vie, tous constituant des éléments déterminants pour une approche personnalisée de la personne et de l'évolution de sa maladie.

Pour illustrer ce propos, voici l'extrait d'un article «**Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence : une vision à clarifier »**[22] qui décrit ce concept de soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence :

« Les soins centrés sur la personne sont fondés sur le principe éthique suivant lequel tous les êtres humains ont une valeur en soi et sont dignes de respect, peu importe leur incapacité, et sur la conviction que les personnes atteintes de démence peuvent avoir des vies pleinement satisfaisantes. Au cœur des soins centrés sur la personne se trouve le principe selon lequel l'expérience de vie d'une personne, sa personnalité unique et son réseau de relations doivent être valorisés et pris en considération par le personnel des établissements de soins. Ce point de vue se base sur l'observation qu'on ne peut pas réduire la démence seulement à des effets des lésions neuropathologiques, mais qu'elle est plutôt la combinaison de facteurs, tels que la personnalité, l'expérience de vie, la santé physique, l'atteinte neurologique et la psychologie sociale. Ainsi, ne regarder que les pertes ou la détérioration de l'état du patient peut renforcer les perceptions négatives et les traitements inadéquats, tout en ayant aussi des répercussions importantes sur la progression de la maladie.

Plusieurs études ont souligné l'importance de l'estime de soi pour le bien-être global des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les soins centrés sur la personne supposent donc l'établissement et le maintien d'environnements sociaux agréables et offrant un bon soutien pour les personnes atteintes de démence. On peut alors rehausser l'identité individuelle des personnes atteintes de démence en favorisant leurs émotions positives, en mettant en avant leurs capacités ou leurs compétences et en aidant à guérir leur blessure psychologique »

L'impact de la relation soignants-résidents sur l'état des résidents est reconnu aussi par tous aujourd'hui.

VIPS

Dawn Brooker, Professeur et formateur au Bradford Dementia Group, définit ainsi le coeur de cette culture :[23]

"Person-centred care encompasses four major elements : VIPS:

V: A value base that asserts the absolute value of all human lives regardless of age or cognitive ability

I: An individualised approach, recognizing uniqueness

P: Understanding the world from the perspective of the service user

S: Providing a social environment that supports psychological needs

ELEMENT	CE QUI EST AMELIORABLE	OK	BON	EXCELLENT
VALORISATION				
INDIVIDU				
PERSPECTIVE				
SOUTIEN				

Cet outil d'évaluation se rapproche des indicateurs quantitatifs décrits en partie 1, notamment pour la partie personnalisation de l'accompagnement, tout en élargissant aux valeurs et missions de l'établissement.

Il aide à définir les grands axes du projet d'établissement et rejoint les valeurs et missions de l'établissement.

Sa description détaillée, pour chaque indicateur et les questions afférentes, a été faite par Dawn Brooker dans son ouvrage Person-Centred Dementia Care ainsi que sur le site http://carefitforvips.co.uk/toolkit.php (auquel participent Dawn Brooker, The Association for Dementia Studies, University of Worcester).

Le tableau est en ligne : en cliquant sur chaque onglet, se trouve la description de l'indicateur qui peut être renseigné directement.

Values	Individuals	Perspective	Social
V1 Vision	i1 Individual Support & Care	P1 Communication	S1 Inclusion
V2 Human Resources	i2 Recognising & responding to change	P2 Empathy & Acceptable Risk	S2 Respect
V3 Management Ethos	i3 Personal Possessions	P3 Physical Environment	S3 Warmth
V4 Training & Practice Development	i4 Individual Preferences	P4 Physical Health Needs	S4 Validation
V5 The Service Environments	i5 Life Histories	P5 Challenging Behaviour As Communication	S5 Enabling
V6 Quality Assurance	i6 Activity & Occupation	P6 Advocacy	S6 Part Of The Community
			S7 Partners, Families, Friends &Relatives

DCM

Autour du Person-centred Care, le Bradford Dementia Group a développé sa Dementia Care Mapping et la définit ainsi sur son site :

http://www.brad.ac.uk/health/media/HealthMedia/files/Sample-Briefing-Document.pdf

“Dementia Care Mapping A General Overview, University of Bradford, 2005

“Psychologists Tom Kitwood and Kathleen Bredin at the University of Bradford developed DCM in the early 1990’s. They designed an observational tool that looked at the care of people with dementia from the viewpoint of the person with dementia. These results can assist with the development of person-centred care.

The method itself draws on a value base of respecting personhood. It is possible that people with dementia, despite their disabilities, can experience a sense of well-being. For well-being to occur, care and attention must be focused on the uniqueness of the person, their tastes and abilities and their choices. Crucial to the method is the belief that the social world that surrounds the person can have a positive or negative effect on well-being. DCM can help us to understand this world more clearly and assist us to develop care that is person-centred.

DCM can be used in a number of ways:

1 Assessment;
2 Development of care by repeated cycles of mapping;
3 Identification of training needs and staff development;
4 Quality assurance;
5 Research.

The process of DCM:
DCM is an observational tool that is only used in ‘public’ areas of care environments. It usually involves one or two trained mappers sitting in areas such as a lounge or dining area and observing what happens to people with dementia over the course of a typical day. At the end of a period of observation the results are analysed and fed-back to the care team so that care can be developed. »

Partout dans le monde, la prise en compte d’approches de soins centrés sur la personne ou autour de la personne se développe :

au Royaume-Uni ; aux USA avec le « Guided care » pour les familles et proches ou pour les soignants, pour le soin des problématiques complexes des personnes âgées (Johns Hopkins University) ; en France comme nous l’avons précédemment cité avec la HAS ; en Australie où la DCM est décrite de cette façon sur le site Australian Government : Department of Health and Ageing; http://www.health.gov.au/dementia: Behavioural and psychological symptoms of dementia :

“Dementia Care Mapping is an evaluation tool used within a quality improvement process for the purpose of practice development. It evaluates care from the perspective of the person with dementia within the framework of person centred care”.

La DCM nécessite d’être formé mais est l’un des modes d’évaluation de la qualité de vie autour de la démence les plus utilisés en établissement d’accueil pour personnes présentant une démence.

Sa mise en pratique reste néanmoins limitée par manque de formation et de sensibilisation des acteurs du domaine médico-social.

Utilisable en EHPAD, la DCM est basée sur une observation de comportements des soignants et des résidents et peut être renseignée par des membres de l’équipe.

Avant d’en décrire le fonctionnement, voici un autre extrait qui témoigne des qualités de cet outil:

“ ..In multi-method qualitative designs, DCM appears to enrich the data derived from proxy and service-user interviews and focus groups. DCM provides an opportunity to represent a reflection on what could be the viewpoint of service users who are unable to participate fully in interviews”[24]

La DCM aide à apprécier l’avis des résidents qui ne peuvent plus l’exprimer; elle permet d’évaluer plusieurs aspects de la prise en charge; de plus, au-delà de sa dimension évaluative, elle constitue un outil de formation et de sensibilisation pour le personnel :

SON FONCTIONNEMENT

L’objectif est d’apprécier les comportements des résidents ayant une forme sévère de démence pour estimer leur niveau d’état de bien être. IL NECESSITE UNE FORMATION mais voici des éléments indicatifs :

<u>Qui :</u>

Un observateur qualifié (le mapper observe un groupe de 5 résidents environ, dans leur environnement habituel, hors espaces privés (chambres et salles de bains).

<u>Quand :</u>

L'observation dure environ 6 heures en continu ; l'observateur trace des informations sur sa carte de recueil toutes les 5 minutes environ.

<u>Quoi :</u>

L'observateur note ce qui est arrivé à chaque résident observé pendant ces 5 minutes en utilisant deux types de codes :source : https://shareweb.kent.gov.uk/[25]

-Behaviour category codes (BCC) : décrit ce que fait le résident à l'aide des 23 items répertoriés :



--Well and ill-being values (WIB) : à partir des comportements des résidents, l'observateur estime de -5 à +5 comment il semble vivre ce qu'il fait (ME): il en fera ensuite la moyenne pour obtenir un score WIB



Mood and Engagement Values	ME value
Very happy, buoyant. Very high positive mood. Very absorbed, deeply engrossed/engaged	+5
Content, happy, relaxed. Considerable positive mood. Concentrating but distractible. Considerable engagement.	+3
Neutral, absence of overt signs of positive or negative mood. Alert and focussed on surroundings. Brief or intermittent engagement.	+1
Small signs of negative mood. Withdrawn and out of contact	-1
Considerable signs of negative mood	-3
Very distressed. Very great signs of negative mood	-5

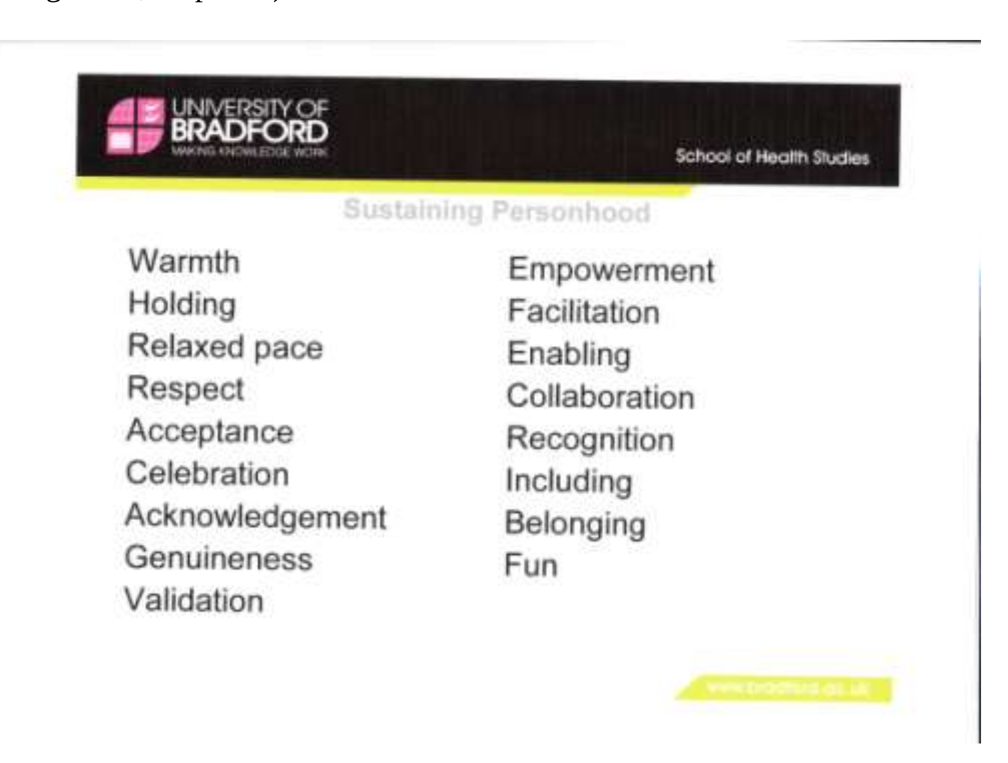
www.bradford.ac.uk

Ponctuellement, lorsqu'ils se produisent, l'observateur enregistre les interactions qui influent négativement ou positivement sur le résident :

-Personal Detractions (PD) : le mapper relève des comportements désobligeants à l'égard des résidents : la sévérité de l'acte est notée de moyenne, modérée, sévère, très sévère et 17 items ont été listés : ceci alerte sur les gestes, mots, attitudes pouvant blesser et dont les personnes n'ont en général pas conscience, malgré les formations reçues pour le personnel (infantilisation, moquerie)



-Positive events (PE) : à l'inverse, les gestes positifs envers les résidents sont aussi évalués : ceci aide à sensibiliser en continu aux grandes lignes comportementales à adopter, reconnues par tous les spécialistes du domaine, comme ayant un effet positif sur les personnes (encouragement, empathie)



Ces observations sont tracées sur les cartes de recueil disponibles sur le site http://www.brad.ac.uk/health/dementia/dcm/DCMDataSheets/

Blank raw data sheet

Date:		Time period:		Place:	

Total number of service users:		Number of staff:		Observer:	

Participant name	Time																									Total ME Total TF
	BCC																									
	ME																									
	BCC																									
	ME																									
	BCC																									
	ME																									
	BCC																									
	ME																									
	BCC																									
	ME																									

PDS AND PES PRESENTATION TABLE

Psychological Need	Highly detracting	Detracting	Enhancing	Highly enhancing
Comfort				
Attachment				
Identity				
Occupation				
Inclusion				

Quels que soient les nouveaux instruments de mesure, la DCM demeure un mode d'appréciation de la prise en charge intéressant car rien ne peut remplacer l'observation des pratiques et des comportements y répondant, et qu'elle permet, comme nous l'avons dit, une mobilisation des équipes, voire une motivation en projetant sur leur accompagnement un éclairage nouveau, plus valorisant, à travers la mise en évidence de leur impact sur les résidents.

CONCLUSION

Au terme de cette analyse des pratiques, de cette revue d'études et de modèles, nous mènerons donc cette évaluation de la qualité de la prise en charge de résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, à partir :

-du suivi des indicateurs que nous avons présentés et regroupés dans un tableau de bord selon les axes établis par l'ANESM, en lien avec une gestion des risques a priori fondamentale car les risques peuvent être graves et l'analyse a posteriori réduite et tardive ;

-en incluant les valeurs du Person centred care et de l'autoévaluation VIPS dans notre projet d'établissement, comme ligne directrice de notre politique ;

-en observant les pratiques, au quotidien, au plus près des résidents, des familles et des équipes, en recueillant le plus souvent possible leurs avis ;

-et en complétant ces observations par la DCM, que nous souhaitons développer dans les années à venir pour une utilisation régulière, après formation et information de tous.

Les échelles telles que le NPI, ou celles portant sur la qualité de vie, Qualid pour l'accompagnement de fin de vie par exemple, seront mises en œuvre ponctuellement, selon l'avis des médecins après discussion avec les équipes.

Nous testerons surtout le nouvel instrument ROSA qui semble présenter l'avantage de mesurer plusieurs aspects de la maladie en une seule échelle, valable à différents stades d'évolution et permettant de mesurer l'effet des thérapies et les changements opérés.

Comme nous l'avons souligné plusieurs fois, en parallèle de ces estimations, la priorité reste l'approche comportementale de toutes les personnes qui accompagnent les résidents :

être à côté, valider les émotions de la personne, trouver comment communiquer et accueillir l'autre, en ayant conscience de l'importance du toucher :

« il instaure un sens au-delà du sens…le contact peau à peau donne un répit à la souffrance, un appui éventuel pour la repousser. L'individu déchiré trouve des bras pour favoriser son abandon et conjurer le sentiment de chute dans le vide éprouvé alors. Une telle qualité de présence permet au sujet en souffrance de se construire une enveloppe rassurante dans le prolongement du corps d'autrui. »[26]

La Qualité passe par le soulagement des angoisses, de l'anxiété, la lutte contre le sentiment d'isolement ; les techniques non médicamenteuses sont à amplifier : musicothérapie, massages et aromathérapie, pour continuer à entretenir la personnalisation de l'accompagnement pour le bien être des résidents et des équipes. Ceci demande de la disponibilité mais peut s'organiser avec le temps dont nous disposons dans un esprit de travail d'équipe, interdisciplinaire et solidaire.

Dans toutes les prises en charge, nous savons désormais que le médicament seul ne suffit pas et que le contexte environnemental joue un rôle essentiel ; c'est particulièrement vrai dans nos maisons de retraite…Cela nécessite aussi de destigmatiser la maladie d'Alzheimer, et de parvenir à accepter les différences comme des variantes du vivant.

Qualité et Gestion des Risques sont au-delà de leurs rôles habituels de mesure et de prévention : en dehors de la gestion de l'établissement et de l'amélioration des pratiques, dans

l'image que nous renvoyons aux familles, à l'extérieur, nous pouvons aussi contribuer à changer le regard sur ces personnes ; sans nier les difficultés des pertes cognitives, nous pouvons montrer tout ce qui reste en chacun, ce qui s'exprime d'une manière ou d'une autre, à tout moment. De cette façon, nous participons au formidable élan qui vit partout dans le monde pour aider les personnes ayant ce type de maladies et leurs accompagnants, familiaux ou non : les chercheurs, les législateurs, les associations, les soignants, multiplient leurs efforts pour un mieux être.

Comme ce sont les personnes concernées qui en parlent le mieux, voici un témoignage de Richard Taylor[27], docteur en psychologie, lui-même atteint de la maladie: « aucun esprit ne disparaît avant la mort du corps dans lequel il réside(…)La manière la plus importante de me soutenir, et avec moi des millions et des millions de personnes vivant avec les symptômes de la démence: découvrir comment vous mettre en relation avec moi plus efficacement, communiquer avec moi et me **permettre de percevoir que je suis l'être humain que vous savez que je suis** ».

« « Mais nul n'exprime mieux l'urgence à agir que Richard Taylor, qui publie chaque mois une chronique sur son blog (www.richardtaylorphd.com, décembre 2010), où il milite pour que les personnes vivant avec les symptômes de la démence puissent jouer le rôle de leaders, c'est-à-dire prendre une part active aux décisions qui les concernent : « À l'heure où je trouve finalement d'autres personnes intéressées par mon expérience et mes réactions à ce que signifie vivre avec mes symptômes de démence, ces symptômes semblent s'intensifier. Alors que j'ai enfin trouvé des personnes intéressées par un rôle de leader (…), je suis de moins capable de rester en contact. Pourquoi ces personnes ne se sont-elles pas manifestées il y a deux ans ? » Oui, décidément, il y a urgence. Fabrice GZIL, Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer »[28]

Il y a urgence ; la Qualité crée les conditions de la réactivité nécessaire pour y répondre.
Plus que Qualité et satisfaction, la Qualité devient garante de la Dignité.

REFERENCES

[1] A.Innes, L.McCabe, "Evaluation in Dementia Care", P11, editions JKP, 2007

[2] *Bulletin de la fédération française de psychiatrie*, n°59, 12/2008 ; http://www.psydoc-france.fr/Recherche/PLR/PLR59/PLR59.html

[3] Naomi Feil, « Validation mode d'emploi : techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démence sénile de type Alzheimer », éditions Pradel

[4]J Zeisel, NM Silverstein, J Hyde, S Levkoff, MP Lawton, W Holmes, *revue Gerontologist*, 2003 : 43 : 697-711

[5] Fabrice Gzil, « La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques », éditions Le Monde, Partage du savoir, PUF, 2009

[6] Edmund G.Howe, « Ethical Challenges When Patients Have Dementia », *The Journal of Clinical Ethics* 22, no.3 (Fall 2011): 203-11. *At the Bedside*

[7] A.Innes, L.McCabe, "Evaluation in Dementia Care", chapitre 6 : Evaluating Long Stay Care Settings, The Environment , P113, editions JKP, 2007

[8] E. Vasse (Scientific Institute for Quality of Healthcare and Nijmegen Alzheimer Centre, Radboud University Nijmegen Medical Centre, Nijmegen, The Netherlands);
M. Vernooij-Dassen (Department of Primary and Community Care, Radboud University Nijmegen Medical Centre, Nijmegen, Kalorama Foundation, The Netherlands);
I. Cantegreil (Broca Hospital, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Paris, France);
M. Franco (Fundación Intras, Valladolid, Espagne) ;
P. Dorenlot (National Agency for Evaluation and Quality in Health and Social Care, Saint-Denis, France);
B. Woods (Dementia Services Development Centre, Bangor University UK)
and E. Moniz-Cook (Institute of Rehabilitation, University of Hull & Humber Mental Health Teaching NHS Trust, Hull, UK), "Guidelines for psychosocial interventions in dementia care: a European survey and comparison**",** *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2012; 27: 40–48.

[9] A.Innes, L.McCabe, "Evaluation in Dementia Care", chapitre 7 : Evaluating long stay care settings : life review, P127, editions JKP, 2007

[10] Kas-Godley, J. and Gatz, M. (2000) "Psychological Interventions for individuals with dementia : an integration of theory, therapy and a clinical understanding of dementia", *Clinical Psychology Review* 20,6, 755-782

[11] Bob Woods, Aimee E Spector, Catherine A Jones, Martin Orrell, Stephen P Davies; "Reminiscence therapy for dementia", January 2009, *Cochrane Rewiews*

[12] Chung JCC, Lai CKY. "Snoezelen for dementia". *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2002, Issue 4. Art. No.: CD003152. DOI: 10.1002/14651858.CD003152 Assessed as up to date: April 22, 2008"

[13] A.Innes, L.McCabe ''Evaluation in Dementia Care", p115

[1414] Ragneskog, H, 2001, "Music and Other Strategies in the Care of Agitated Individuals with Dementia", Doctoral thesis, Gothenburg University, Gothenburg"

[15] Stéphane Guétin, Marie Touchon, Jacques Touchon, « Expérience d'évaluation d'une technique innovante de musico-thérapie (MUSIC CARE) en EHPAD : Résidence « Les Violettes » (Groupe Languedoc Mutualité), *La revue de Gériatrie*, P737-738, tome 35, 12/2010

[16]Francesca E Holt, Theodore PH Birks, Lene Marie Thorgrimsen, Aimee E Spector, Anne Wiles, Martin Orrell; "Aroma therapy for dementia", *Cochrane reviews*, january 2009

[17] Robert et al.: "Review of Alzheimer's disease scales: is there a need for a new multi-domain scale for therapy evaluation in medical practice?", *Alzheimer's Research & Therapy* 2010 2:24

[18] P.Thomas (service universitaire de pyschogériatrie (PrClément), CH Esquirol 87025 Limoges) ; C.Hazif-Thomas (service de psychiatrie, CH de Quimperle 29300) ; F.Lalloué (service universitaire de pyschogériatrie (PrClément), CH Esquirol 87025 Limoges) ; B.Poch (hôpital de jour psychogériatrique, CH de Dax 40107); S.Pariel (service de gériatrie (Pr Belmin), centre hospitalier d'Ivry 94206); R.Ingrid (service de gériatrie (Pr Belmin), centre hospitalier d'Ivry 94206); F.Viébani (service universitaire de pyschogériatrie (PrClément), CH Esquirol 87025 Limoges) ; L.Ploton (laboratoire de psychologie de la santé et du développement (EA 3729) 69676 Bron cedex) ; J.Belmin (service de gériatrie (Pr Belmin), centre hospitalier d'Ivry 94206) ; J-P. Clement (service universitaire de pyschogériatrie (PrClément), CH Esquirol 87025 Limoges), « Qualité de vie du malade dément à domicile et qualité de vie de l'aidant ; l'étude Pixel » , *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, janvier 2005 Tome XII, N°111

[19] Weiner MF, Martin-Cook K, Svetlik DA, Saine K, Foster B, Fontaine CS ; . "The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale"; *J Am Med Dir Assoc*. 2000 May-Jun;1(3):114-6.

[20] Holthoff et al.: "Validation of the relevant outcome scale for Alzheimer's disease: a novel multidomain assessment for daily medical practice". *Alzheimer's Research & Therapy* 2011 3:27.

[21] Lysette Boucher Castel, avec la collaboration de Michel Chauvière et Philippe Duprat pour le chapitre premier : la revue de littérature scientifique ; Luc Alavoine a codirigé le chapitre deuxième : « Revue de littérature sur la qualité de vie en Ehpad: une synthèse de la littérature scientifique et un rapport sur des recommandations nationales la revue des recommandations nationales » ; ANESM, janvier 2010

[22] Timothy D.Epp, Ph. D ; « Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence : une vision à clarifier », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer,* avril 2003, P14-19

[23] Dawn Brooker "Person-centred dementia care, making services better", University of Bradford, Jessica Kingsley Publishers, 2007, P13

[24] Brooker, D (2005), "Dementia Care Mapping: a review of the literature", *The Gerontologist* 45, Special issue, No1, 11-18

[25] Jo Crossland, Dementia Care Mapping and SOFI Safeguarding Person Centred Care, Bradford Dementia Group, University of Bradford, UK

[26] David Le Breton, « La Saveur du Monde, une anthropologie des sens », chapitre Toucher l'autre en souffrance, prendre soin, *éditions Métailié*, 16/02/2006

[27]Taylor R.Alzheimer's from "the Inside Out.Reports from between the ears and from the spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia", http://www.espace-ethique-alzheimer.org/edito_archives.php, Espace National de Réflexion Ethique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), 31 octobre 2011

[28] Fabrice Gzil, « Revue de presse nationale et internationale « ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ » », EREMA, janvier 2011